

A Review of

The Personal Health Information Act

TELL US WHAT YOU THINK

Message from the Minister	1
Introduction	3
Part 1:	5
1.1 Personal Health Information Legislation in Manitoba	5
1.2 About PHIA.....	5
1.3 Relationship of PHIA to FIPPA.....	5
1.4 Access and Privacy Legislation in Canada	5
1.5 The Public Review of PHIA.....	6
Part 2:	8
2.1 The Scope of PHIA	8
2.1.1 Health Information Trustees.....	8
2.1.2 Personal Health Information.....	8
2.1.3 Non-application of the Act.....	10
2.2 Access to Personal Health Information.....	10
2.2.1 General Right of Access.....	10
2.2.2 Fees.....	11
2.2.3 Exceptions to Access	11
2.2.4 Correction of Personal Health Information.....	12
2.3 Privacy of Personal Health Information.....	13
2.3.1 General Limitations on Collection, Use and Disclosure.....	13
2.3.2 Notice of Collection Practices.....	14
2.3.3 Indirect Collection of Personal Health Information.....	14
2.3.4 Elements of Consent.....	15
2.3.5 Use without Consent.....	16
2.3.6 Disclosure without Consent.....	16
2.3.7 Expanding the Disclosure Provisions.....	17
2.3.8 Registries of Personal Health Information	20
2.3.9 Protection of Genetic Information.....	21
2.3.10 Data Matching.....	22
2.3.11 Privacy Impact Assessments.....	22

continued on the next page

Table of Contents continued

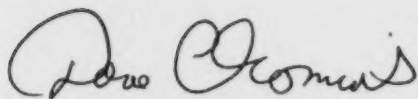
2.3.12 Retention and Destruction.....	23
2.3.13 Security Safeguards.....	24
2.3.14 Emerging Technologies	24
2.3.15 Health Research.....	25
2.4 Compliance Review.....	26
2.4.1 General Role of the Ombudsman.....	26
2.4.2 Complaints and Redress.....	27
2.5 General Provisions	28
2.5.1 Exercising the Rights of Another Person	28
2.5.2 Offences.....	29
Part 3:	30
3.1 Conclusion.....	30
3.2 Submitting Your Comments	30
3.3 Your Confidentiality.....	30
Appendix A: Concepts and Terminology	32
Appendix B: List of Abbreviations	34

Message from the Minister

As Minister of Health, it is my pleasure to launch this discussion document on *The Personal Health Information Act* (PHIA). This law touches on issues that are important to all Manitobans. It protects our right to access our own health information and our right to be assured of privacy when public bodies and health care providers collect and store health information about us. By upholding these rights, PHIA contributes to an environment of respect for all citizens who seek public services and health care in this province.

The purpose of this review is to ensure that these rights continue to be applied in the most appropriate manner. The review could not take place without input from the public and from those who operate under the requirements of PHIA on a daily basis. If changes are necessary to balance the interests of patients and protectors of rights, let us know. Your comments will assist us in ensuring that Manitoba's health information legislation continues to serve as a model throughout Canada and the world.

Thank you for your interest and your input.



Dave Chomiak
Minister of Health

Introduction

T *The Personal Health Information Act (PHIA)* became law on December 11, 1997. It protects Manitobans' rights to access their own personal health information and to have that information protected from inappropriate collection, use, disclosure, retention and destruction.

PHIA aims to strike a balance between individual rights and other competing interests and recognizes that this balance may periodically need to be reassessed. The legislation requires that the Minister of Health launch a public review of PHIA to ensure that the act continues to meet its objectives.

This document has been prepared as part of the review process and is intended to stimulate interest and launch public debate. It takes readers through the history of PHIA, the principles upon which the law was founded, its current provisions and some possibilities for change.

Several specific issues are highlighted in this document for your consideration. These are by no means the only issues the government is willing to consider during the PHIA review process. Your feedback on any issue regarding access to, and privacy of personal health information in Manitoba is encouraged.

The government has an ongoing commitment to access and privacy rights. Comments provided by health information trustees and members of the public during this review process will assist in refining the act and ensuring that it continues to serve the interests of the public and the needs of the health system.

Part 1

1.1

Personal Health Information Legislation in Manitoba

Few things are as private and sensitive as information about our health. Recognizing this, the Manitoba government enacted *The Personal Health Information Act* – often referred to as PHIA – in 1997. Based on a set of internationally accepted fair information standards, PHIA was the first Canadian law to apply these standards to health care and personal health information.

PHIA acknowledges that, barring a few exceptions, individuals should be able to control information about their health status and health care history. It recognizes that individuals may need to access their personal health information to make informed decisions about their health care and to correct inaccurate or incomplete information about themselves. PHIA also recognizes the sensitive nature of information about our health and provides for its confidentiality so that individuals are not afraid to seek health care or disclose sensitive information to health service providers and public bodies.

1.2

About PHIA

PHIA grants individuals two primary rights with respect to personal health information maintained by health information trustees. The first is the right of access. This includes an individual's right to examine, obtain a copy of, or request a correction to recorded personal health information. The second is the right to privacy. This includes an individual's right to be assured that personal health information will be protected from unauthorized collection, use, disclosure, retention and destruction. PHIA upholds these rights by placing limitations on how trustees can handle an individual's personal health information. PHIA provides for an independent review mechanism to ensure that trustees are held accountable for compliance with the act.

1.3

Relationship of PHIA to FIPPA

PHIA and *The Freedom of Information and Protection of Privacy Act* (FIPPA) are the key components of Manitoba's access and privacy legislative framework. These two acts were drafted simultaneously to ensure consistency in the application of access and privacy principles across Manitoba. The acts share a similar philosophy, purpose and structure.

PHIA and FIPPA differ from one another mainly in scope. PHIA deals exclusively with access to and privacy of personal health information. FIPPA deals with access to, and privacy of, personal information (other than health information) as well as access to all other information held by public bodies. Both acts are binding on provincial government departments and other public bodies; PHIA also applies to health service providers.

1.4

Access and Privacy Legislation in Canada

Both PHIA and FIPPA were developed as part of an international trend towards data protection and individual control of personal information. In 1980, fuelled partly by concerns about the data collection, storage, processing and dissemination capabilities of new information and communication technologies, the Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) adopted a set of fair information principles to regulate the international flow of personal data. The OECD's *Guidelines for the Protection of Privacy and Transborder Flows of Personal Data* have helped guide the development of international legislative approaches over the past two decades. Canada became a signatory to these guidelines in 1984. The Canadian Standards Association (CSA) built on these principles when it drafted its *Model Code for the Protection of Personal Information* in 1996.

CSA Fair Information Principles

1. Accountability
2. Identifying Purposes
3. Consent
4. Limiting Collection
5. Limiting Use, Disclosure and Retention
6. Accuracy
7. Safeguards
8. Openness
9. Individual Access
10. Challenging Compliance

OECD Fair Information Principles

1. Collection Limitation
2. Data Quality
3. Purpose Specification
4. Use Limitation
5. Security Safeguards
6. Openness
7. Individual Participation
8. Accountability

Beginning with the enactment of the federal *Privacy Act* and the *Access to Information Act* in 1983, every jurisdiction in Canada has now drafted some form of public sector access and privacy legislation that acknowledges either the OECD's or the CSA's fair information principles. The way personal information is handled by some private sector organizations is regulated by the federal government's *Personal Information Protection and Electronic Documents Act* (PIPEDA) which came into full effect on January 1, 2004. PIPEDA applies to the collection, use and disclosure of personal information in the course of commercial activities.

Manitoba is one of only a few provinces with access and privacy legislation that acknowledges the unique qualities and sensitivity of personal health information. Manitoba was the first province to enact such a law when PHIA was proclaimed in 1997. Alberta followed suit with its *Health Information Act*, which came into effect in April of 2001. Saskatchewan's *Health Information Protection Act* became law on September 1, 2003. Some other provinces, like British Columbia, have incorporated obligations to protect the privacy of

personal health information into their general access to information and protection of privacy laws.

Although the legislative approaches differ somewhat in scope and application, every jurisdiction in Canada now recognizes by law that individuals have a right to access information about themselves and a right to expect that their personal information will be held "in trust" in a way that preserves their privacy.

15

The Public Review of PHIA

The government of Manitoba is committed to upholding your rights of access to, and privacy of, personal health information. While that commitment will continue, the government recognizes that how we apply these principles may need to be refined. Technical and scientific advancements, and the resulting opportunities for health service improvements, have created an information environment that is dramatically different from the one in which PHIA was enacted in 1997. The government recognizes that PHIA may need to be revised

so that it continues to adequately address health system requirements and citizen expectations.

This document has been prepared to stimulate discussion that will lead to constructive recommendations for improving access to, and privacy of personal health information in Manitoba.

As you read through this document, you may want to refer to the legislation.

A copy of PHIA can be accessed via the Internet, free of charge, at:

<http://web2.gov.mb.ca/laws/statutes/ccsm/p033-5e.php>

The Personal Health Information Regulation is also available free of charge at:

<http://web2.gov.mb.ca/laws/regs/pdf/p335-245.97.pdf>

Paper copies of both are available for a cost through the Statutory Publications Office in Winnipeg at (204) 945-3101.

You may also find it useful to refer to Appendix A of this document, which contains descriptions of key concepts and terms. The first time words described in Appendix A appear, they are in bold font to help readers recognize important phrases and words used in discussions surrounding PHIA.

Information on making a submission to the PHIA Review Steering Committee is located at the back of this document in Section 3.2.

A number of issues are identified in Part 2 of this document. You are invited to respond to all or some of these. Related questions are posed at the end of each section. Most of these questions relate to principles and best practices, and are asked to obtain feedback from any interested party. Questions about operational issues may interest those who are charged with administering the requirements of the act.

This document focuses on particular issues but also recognizes these may not be the only ones. Please submit comments on any matter of concern to you that falls within the scope of PHIA. By sharing your views and comments, you will help ensure the provisions set out in PHIA continue to reflect Manitobans' rights to **access and privacy**, as well as the realities of today's information environment.

Further information on how to submit your feedback is located at the back of this document (Section 3.2).

2.1

The Scope of PHIA

The scope of PHIA is defined primarily by two things: the persons and organizations regulated by the act (referred to as **trustees**) and the type of information the act applies to (referred to as **personal health information**).

2.1.1 Health Information Trustees

Trustees (so called because they hold information "in trust" for the individuals the information is about) are described in PHIA as:

- health professionals licensed or registered to provide health care under an act of the legislature or people designated as health professionals by law;
- health care facilities, including hospitals, personal care homes, psychiatric facilities, medical clinics, laboratories and other facilities designated in the regulation;
- health services agencies, including organizations that provide health care, such as community or home-based health care; and
- public bodies, including provincial government departments and agencies; public educational bodies such as public school divisions, universities and colleges; public health care bodies such as regional health authorities; and local public bodies such as cities and local municipalities.

Over the past five years, it has been suggested that the definition of trustee be amended to include organizations outside the health care and public sectors, such as private sector employers, professional associations, regulatory bodies, private schools and private insurers. Please note that if the province does not impose privacy obligations on additional groups they may be bound by the access and privacy requirements set out in the federal *Personal Information Protection and Electronic Documents Act* (PIPEDA), if they collect, use or disclose personal health information in the course of commercial activities (see Section 1.4 above).

2.1.2 Personal Health Information

PHIA applies only in instances where trustees handle information that falls within the definition of personal health information. Personal health information is described in PHIA as **recorded information** about an identifiable individual that relates to:

- the individual's health, or health care history, including genetic information about the individual,
- the health care provided to the individual,
- payment for health care provided to the individual.

What do you think?

2.1.1 (a) Do you feel that the legislation should cover persons, organizations or entities other than those already covered? If so, please describe which ones and the rationale for including them.

2.1.1 (b) Do you feel that the legislation is too broad and should be revised to exclude certain persons, organizations or entities? If so, please describe which ones and the rationale for excluding them.

2.1.1 (c) Do you have any other comments on the definition of trustees?

It includes:

- the Personal Health Identification Number (PHIN) or any other identifying number, symbol or particular assigned to an individual
- any identifying information about the individual (ex: name, address, date of birth) that is collected in the course of providing or paying for health care.

While definitions of personal health information set out in other jurisdictions' access and privacy laws are similar, they vary somewhat. For instance, the definition of personal health information in PHIA refers only to recorded information. This refers to information documented, recorded or stored in any form, on any storage medium and by any means. This also includes information that is written, photographed and recorded by any graphic, electronic or mechanical means. Some jurisdictions have expanded their definitions of personal health information to include non-recorded information (ex: information overheard or behaviour observed in a hospital hallway). As a result, these laws apply to any information that has come to someone's attention, but has not been documented in any fashion.

Broadening the definition to include non-recorded information could strengthen individual information privacy rights; however, it also poses some regulatory challenges. For instance, under PHIA, individuals have rights of both **access** and **privacy** to their personal health information. It would be difficult to apply a right of access to information that is not documented or recorded in any way. Another option is to create specific confidentiality obligations about non-recorded personal health information in the act.

It should be noted that the **confidentiality** of non-recorded personal health information is currently protected in Manitoba's health care sector by professional practice guidelines and institutional policies and procedures.

Another variation in definitions of personal health information involves separating demographic information (such as name, gender and date of birth) from diagnostic, treatment and care information. PHIA currently applies one set of rules to all personal health information, whether it is demographic or indicative of health status. Modifying the definition of personal health information to distinguish between demographic information and diagnostic, treatment and care acknowledges differing levels of sensitivity. This would allow for the creation of more flexible rules for the disclosure of demographic information without affecting more sensitive personal health information. An amendment like this may support the efficiency of the health system by enabling people to verify a patient's mailing address or check on a person's eligibility for health care coverage.

2.1.3 Non-Application of the Act

PHIA does not apply to certain types of information including anonymous or statistical health information that does not either by itself, or when combined with other available information identify individuals. This section builds on the definition of personal health information and stresses that PHIA applies only where the information can reasonably be linked to a specific person.

Other exemptions to the application of PHIA may deserve consideration. For instance, PHIA does not have a specific timeframe for how long the act covers personal health information. As a result, it is unclear whether personal health information maintained by public archives can ever be released to members of the public. The Province of Saskatchewan has addressed this in its *Health Information Protection Act*, by exempting personal health information about an individual who has been dead for more than 30 years and records that are more than 120 years old. The federal *Personal Information Protection and Electronic Documents Act* (PIPEDA) allows disclosure of personal information if the record is over 100 years old or the individual the information is about has been dead for 20 years, whichever is earlier. This issue is also addressed in Manitoba's *Freedom of Information and Protection of Privacy Act* (FIPPA) which allows the disclosure of personal information in records that are over 100 years old. Disclosure of personal information may also be permitted under FIPPA if the subject of the information has been deceased for more than 10 years.

Although such an approach (like those used in Saskatchewan's HIPA, Canada's PIPEDA or Manitoba's FIPPA) may support activities like genealogical and historical research, any privacy implications to the deceased individual and his or her family must be considered.

What do you think?

2.1.2 (a) Do you feel that the current definition of personal health information is appropriate?

2.1.2 (b) Would you like to see privacy protections expanded to include non-recorded information, or is such information best protected by professional practice guidelines and institutional policies and procedures?

2.1.2 (c) Would you like to see the definition of personal health information changed to note the difference between demographic information and diagnostic, treatment and care information? If so, should PHIA set out separate rules for the two classes of information that recognize the differing levels of sensitivity?

2.1.2 (d) Do you have any other comments on the definition of personal health information?

2.2

Access to Personal Health Information

Part 2 of PHIA deals with the right of access, which refers to an individual's right to examine, obtain a copy of, or request a correction to his or her own recorded personal health information. The act recognizes that individuals may require access to information about themselves to make informed decisions about their health and health care. Access rights also allow individuals to challenge the accuracy of information recorded about themselves.

2.2.1 General Right of Access

PHIA states that an individual has a right, upon request, to examine and receive a copy of his or her

What do you think?

2.1.3 (a) Do you think historical records of personal health information should be exempted from the application of PHIA?

2.1.3 (b) If you answered yes to 2.1.3 (a), what is an appropriate period after which personal health information could be released?

2.1.3 (c) Do you have any other comments on the general application of PHIA?

personal health information maintained by a trustee. These rights are set out in sections 5 to 9 of the act. Currently in Manitoba, the majority of personal health information is not stored in a central repository of health records or on a provincial health information network. Therefore, individuals must submit requests for access directly to the trustee that maintains the information.

Trustees must help people exercise their rights of access and provide an explanation of any terms, codes or abbreviations used in the records that individuals may not understand. Trustees are required to respond to all requests for access within 30 calendar days.

The general access provisions in PHIA seem to have been fairly well received by both trustees and the public. Questions have been raised about the 30-day time limit. Some members of the public feel that waiting up to 30 days for copies of medical records is unacceptable, particularly when the records are required for a health care purpose. On the other hand, some trustees have expressed difficulty in meeting this deadline and would like the ability to extend it where they can demonstrate just cause. Examples of this might be a situation where the individual has not provided enough details to enable the trustee to identify the records being requested or where the knowledgeable individual responsible for reviewing the record before release, is unavailable for a period of time.

2.2.2 Fees

PHIA allows for reasonable fees to provide individuals with access to their personal health information. These fees may include costs associated with making the information available for viewing or providing copies of the information. These fees can't be more than allowed by the regulations; however, there is currently no regulation limiting the amount trustees may charge. Trustees must be able to justify the fee as reasonable given the costs associated with reproducing and/or preparing the records.

One option that has been proposed is to enact a regulatory provision creating the following maximum fees for requests for access under PHIA:

- an examination cost of \$60 or actual cost, whichever is less,
- a copying fee of \$0.50 per page for photocopying and computer printouts, and \$0.75 per page for microform, or actual cost, whichever is less,
- the actual cost of reproduction for all other media.

2.2.3 Exceptions to Access

PHIA does set out circumstances where a trustee may not allow an individual to examine, or obtain a copy of, his or her personal health information. These exceptions to the right of access are set out in subsection 11 (1) of the act, and include:

- where knowledge of the information could reasonably be expected to endanger the mental or physical health, or safety, of the individual or another person,
- where providing access would reveal personal health information about another person who has not consented to the disclosure,
- where providing access could identify a third party, other than another trustee, who supplied information in confidence,

What do you think?

2.2.1 (a) Are the general access provisions set out in sections 5 to 9 of PHIA reasonable?

2.2.1 (b) From a trustee's perspective, are there any operational difficulties in complying with these sections?

2.2.1 (c) Is the current 30-day time limit for responding to requests for access acceptable? If not, what would be a reasonable time limit?

2.2.1 (d) Should trustees be permitted to extend the time limit under certain defined circumstances? If so, under what circumstances?

2.2.1 (e) Have you experienced any difficulties in accessing your own personal health information? If so, please describe.

2.2.1 (f) Do you have any other comments on PHIA's general access provisions?

- where the information was compiled and is used solely for:
 - a peer review by health professionals;
 - a review by a standards committee established to study or evaluate health care practices in a health care facility or health services agency;
 - a body with statutory responsibility for the discipline of health professionals, or for the quality or standards of professional services provided by health professionals;
 - a risk management assessment; or
- where the information was compiled for a civil, criminal or quasi-judicial proceeding.

These provisions recognize that, while individuals have a general right of access, there are circumstances in which granting access could be inappro-

What do you think?

2.2.2 (a) Should the Personal Health Information Regulation set out the maximum fees a trustee may charge for granting access to personal health information?

2.2.2 (b) If you answered yes to 2.2.2 (a), are the proposed fees reasonable?

2.2.2 (c) Should trustees be required to consider an individual's ability to pay when charging administrative fees for access to personal health information?

2.2.2 (d) Do you have any other comments about access fees under PHIA?

priate, unsafe or harmful to the individual, the trustee or a third party.

2.2.4 Correction of Personal Health Information

To ensure the accuracy and completeness of personal health information, PHIA provides the right to request a correction to your recorded personal health information. The trustee must either make the correction, or if the trustee disagrees with the request, attach your statement of disagreement to the file. This provision recognizes that there may be cases where it is inappropriate for the trustee to comply with an individual's request for correction – particularly where the recorded information was based on the professional opinion of a health provider.

The right to request a correction under PHIA has implications for a trustee's duty to ensure the accuracy of information. There may be circumstances where a trustee believes that complying with a request for correction would result in a record of inaccurate information. In these cases, the trustee could attach a statement of disagreement to the record instead of changing the record as requested.

What do you think?

2.2.3 (a) Are the exceptions to access set out in subsection 11 (1) of PHIA reasonable?

2.2.3 (b) If not, how should they be modified?

2.2.3 (c) Should trustees be allowed to refuse access if requests are repetitive or incomprehensible?

2.2.3 (d) Do you have any other comments regarding exceptions to the right of access under PHIA?

What do you think?

2.2.4 (a) Are the rules guiding corrections of records clear and reasonable?

2.2.4 (b) Do you feel that PHIA should more clearly define the circumstances in which a trustee must make a requested correction; and those where, based on professional opinion, the trustee could choose not to? Please explain.

2.2.4 (c) Do you have any other comments on the provisions that concern an individual's right to request a correction?

23

Privacy of Personal Health Information

PHIA deals broadly with the protection of personal health information and supports information privacy by imposing obligations on trustees when such information is collected, used, disclosed, retained or destroyed. Part 3 of the act recognizes the need to create an appropriate balance between an individual's right to privacy and other competing interests, such as tracking the spread of infectious diseases and health system administration.

2.3.1 General Limitations on Collection, Use and Disclosure

PHIA protects privacy by limiting the circumstances in which trustees can collect personal health information, and by limiting the circumstances in which trustees can use and disclose personal health information without consent.

Sections 13 and 14 of PHIA state that a trustee may only collect personal health information if the following conditions apply:

- the information is collected for a lawful purpose related to what the trustee (ex: health provider or hospital) does,
- the collection is necessary for that function or activity,

- the trustee only collects the personal health information that is reasonably necessary to accomplish the purpose for which it is collected, and
- the trustee collects the information directly from the person it is about, whenever possible, unless another indirect means of collection is authorized under PHIA.

Section 20 limits the amount of information a trustee may use or disclose. It must be the least amount of information necessary to accomplish the purpose for which it is used or disclosed. This requirement exists even in situations where the use or disclosure is authorized by statute or consent. Taken together, sections 13, 14 and 20 support the right to privacy by placing limits on the amount of information trustees can gather and the way information is treated while it is held.

Some jurisdictions have strengthened this limitation by applying what is often referred to as "the reasonable person test" on top of other limitations on collection, use and disclosure. For instance, subsection 5(3) of the federal *Personal Information Protection and Electronic Documents Act* (PIPEDA) requires collections, uses and disclosures to be authorized and limited to *purposes that a reasonable person would consider are appropriate in the circumstances*. This formally acknowledges that

legitimate purposes for the collection, use and disclosure of information are sometimes best defined objectively by the average, reasonable citizen, not subjectively by the trustee. This places a greater onus on trustees to be able to justify their information practices. It should be noted that the reasonable person test could only be applied in cases where collection, use and disclosure is discretionary (not mandatory under law).

2.3.2 Notice of Collection Practices

When collecting personal health information, trustees are bound by additional obligations beyond those outlined above. When collecting personal health information directly from the person the information is about, PHIA requires trustees to inform that person of the reason information is being collected at the time of collection or as soon after as possible. This can be done by taking measures such as posting notices, including a statement on a form, or through a discussion with the individual. This requirement enables citizens to exercise control over their own information and challenge a trustee's collection practices.

2.3.3 Indirect Collection of Personal Health Information

Section 14 of PHIA requires a trustee to collect information directly from the person the information is about unless:

- the individual has authorized another method of collection,
- collection of the information directly from the individual could reasonably be expected to endanger the mental or physical health or safety of the individual or another person,
- collection of the information is in the individual's interest, and time or circumstances do not permit collection directly from the individual,

What do you think?

2.3.1 (a) Do the general limitations in sections 13, 14 and 20 of PHIA effectively uphold individual rights to privacy?

2.3.1 (b) From a trustee's perspective, are there any operational difficulties in complying with these sections?

2.3.1 (c) Should these provisions be amended to require that trustees consider the reasonable person test when determining whether to make a discretionary collection, use or disclosure?

2.3.1 (d) Do you have any other comments on the principles of limiting collection, use and disclosure?

- collection of the information directly from the individual could reasonably be expected to result in inaccurate information being collected, and
- another method of collection is authorized or required by a court order or a law of the governments of Manitoba or Canada.

These provisions ensure that individuals remain in control of their own information, where possible, by giving them the ability to choose what information to share and what to withhold. In addition, they assist in preventing accidental and unauthorized disclosures, which can occur when information is collected indirectly from a third party. However, these provisions also recognize that in some circumstances it is appropriate, and in the best interest of the individual, for information to be collected from a third party (for example, if the individual is unable to provide his or her own information due to illness).

The requirement to collect personal health information directly from the individual has raised issues for physicians and other health care professionals who collect information from individuals on their family health histories. The collection of family histories may be necessary to provide health

What do you think?

2.3.2 (a) Does the requirement to inform individuals about collection practices assist in effectively upholding the right of privacy?

2.3.2 (b) From a trustee's perspective, are there any operational difficulties in complying with this requirement?

2.3.2 (c) Do you have any other comments on the requirement to inform individuals about collection practices?

care, yet it means the indirect collection of personal health information about family members without their knowledge and/or consent. This raises questions about the family members' right to privacy. Saskatchewan has addressed this issue in subsection 25(2) of its *Health Information Protection Act* by expressly authorizing indirect collection of personal health information about a person's family members to gather that person's family health history.

2.3.4 Elements of Consent

PHIA takes the position that personal health information should only be used or disclosed with consent, except in limited circumstances outlined in the act. Individual consent is central to our ability to control information about ourselves.

PHIA does not currently set out the elements of consent. It has been suggested that the elements of an appropriate consent should be outlined in PHIA as follows:

Where consent is obtained in writing, the document will:

- be dated and signed,
- include the trustee's name,
- include the name of the person or organization that will use the information or to whom it will be disclosed,

What do you think?

2.3.3 (a) Does the current obligation to collect personal health information directly from the individual, except as otherwise authorized, strike an appropriate balance between an individual's right to privacy and the occasional need for indirect collection?

2.3.3 (b) Should section 14 of PHIA be amended to clarify that trustees are permitted to collect information from a person about his or her family health history without the consent of family members, where necessary to provide health care to that person?

2.3.3 (c) Do you have any other comments on the provisions respecting indirect collection of personal health information?

- include a description of the specific information to be used or disclosed and the purpose for the use or disclosure,
- include the date or event upon which the consent expires, if any, and
- include a statement that consent can be changed or withdrawn at any time before it expires.

Where consent is obtained verbally, the trustee will:

- confirm the identity of the person giving the consent, and
- document the consent in the record that the trustee maintains about that person.

What do you think?

2.3.4 (a) Would the proposed consent requirements assist individuals in exercising control of their personal health information?

2.3.4 (b) Could the proposed consent requirements be improved? If so, how?

2.3.4 (c) From a trustee's perspective, would there be any operational difficulties in complying with the proposed consent requirements?

2.3.4 (d) Do you have any other comments regarding consent to the use and disclosure of personal health information?

2.3.5 Use Without Consent

PHIA allows trustees to use personal health information for the purpose the information was collected. Some additional uses are permitted without consent such as to monitor or evaluate a health service or to plan for future programs that relate to health care delivery. More examples of secondary uses that are allowed without consent are in section 21 of PHIA.

Section 21 acknowledges the need to balance information privacy against other compelling interests, such as safety and health system administration.

2.3.6 Disclosure Without Consent

PHIA outlines when a trustee may disclose personal health information without consent. In some circumstances, it is assumed that the public would not generally object to the disclosure. In others, it is assumed that the benefit of the disclosure clearly outweighs the intrusion into personal privacy.

Some examples of permitted disclosures without consent are:

- to another person providing health care to the individual;

What do you think?

2.3.5 (a) Is it reasonable and appropriate for trustees to use personal health information without consent for the purposes described in section 21 of the act?

2.3.5 (b) Should this section be expanded, restricted or modified in any way?

2.3.5 (c) Do you have any other comments regarding the use of personal health information without consent?

- to obtain payment for publicly funded health care services;
- to lessen or prevent a serious and immediate threat to someone;
- to notify family if someone has been injured;
- to family and close friends when a person is a patient in a health facility, as long as the disclosure is only about care currently being provided and the facility has reason to believe the patient wouldn't object;
- to a person conducting a health research study, if a designated committee has evaluated the study against specific criteria; and
- where the court or another law requires the disclosure, for example, *The Public Health Act* requires reporting of certain diseases, and *The Child and Family Services Act* requires reporting where a minor may be in need of protection.

Please consult the act directly for a complete listing of permitted disclosures without consent. These appear in sections 22, 23, 24, and 25 of PHIA.

What do you think?

2.3.6 (a) Is it reasonable and appropriate for trustees to disclose personal health information without consent for the purposes described in sections 22, 23, 24 and 25 of PHIA? Please explain.

2.3.6 (b) Do you feel that these non-consensual disclosures should be restricted in any way? If so, please describe how.

2.3.6 (c) Do you have any other general comments regarding the disclosure of personal health information without consent?

For example:

Laboratory X has analyzed a sample of tissue taken from a lump in one of hospital Y's patients. The result of the laboratory's analysis indicates that the lump is benign. Surgeons at the hospital later operate on the patient. The laboratory would like confirmation from the hospital that its test produced accurate results (i.e., the lump is indeed benign). Currently, PHIA would require the patient's consent before hospital Y could disclose the information to laboratory X.

2.3.7 Expanding the Disclosure Provisions

Although obtaining consent for disclosures is the preferred option from an information privacy perspective, getting that consent is not always possible. Over the past five years, there have been several suggestions for additions to the list of authorized disclosures without consent. These are explored below.

Disclosure for Quality Assurance

Concerns have been expressed that information necessary to evaluate health services is difficult to obtain under PHIA's current provisions if another trustee maintains that information. Some trustees, that is health care providers and hospitals have suggested that exceptions to non-disclosure be expanded to allow the sharing of information between trustees to monitor, evaluate and ultimately improve the quality of services.

Disclosure to Report Suspected Criminal Activity

Some law enforcement agencies have suggested that measures protecting the privacy of personal health information are overly restrictive and do not adequately permit law enforcement officers to obtain information, in a timely manner, for criminal investigations.

PHIA allows trustees to disclose personal health information to law enforcement agencies with the consent of the individual, or without consent in the following circumstances:

- The disclosure is deemed necessary to lessen or prevent a serious and immediate threat to public safety or the safety of any individual.
- The disclosure is made for the purpose of contacting a relative or friend of an individual who is injured, incapacitated, ill or deceased.
- The disclosure is made for use in the prosecution of an offence.
- The disclosure is made pursuant to a court order, warrant or subpoena.

What do you think?

2.3.7 (a) Should a trustee be permitted to disclose personal health information without consent so that another trustee can evaluate and monitor the quality of its services? If not, why not? If so, why and under what circumstances?

- The officers have been designated as investigators by the Chief Medical Examiner and are seeking information for the purpose of an investigation under *The Fatality Inquiries Act*.
- The disclosure is required by another law of the governments of Manitoba or Canada.

It should be noted that where another law requires a trustee to report suspected abuse of vulnerable persons, such as *The Child and Family Services Act* or *The Vulnerable Persons Living with a Mental Disability Act*, PHIA allows the report to be made without obtaining consent.

Despite the provisions listed above, some law enforcement agencies have asked that PHIA be amended to allow for additional non-consensual disclosures. In particular, they suggest PHIA permit health care providers to disclose personal health information without consent to report suspected criminal activity.

Safety and law enforcement are important public interests. These should be addressed while recognizing the importance of patient autonomy and the fact that individuals may not seek health care if they know that information will be reported to police without their consent.

What do you think?

2.3.7 (b) Should trustees be permitted to disclose personal health information to law enforcement agencies without consent to assist criminal investigations? If not, why not? If so, why, and under what circumstances?

2.3.7 (c) If you answered yes to 2.3.7 (b), should disclosure without consent or other authority (such as a warrant) be limited to certain kinds of information?

For example:

Ms A arrives at an emergency department with what appears to be a knife wound. Dr. B treats Ms A and is concerned that the wound may have been caused during an assault. She asks Ms A if she can contact the police. Ms A states that the wound is the result of a kitchen accident and asks Dr. B not to contact the police. Dr. B is still suspicious but currently, under PHIA, has no grounds to report the incident to the police without Ms A's consent, because Dr. B has no firm reason to believe that the disclosure is necessary to lessen or prevent a serious and immediate threat to Ms A or to someone else.

Disclosure to Family and Close Friends

As discussed in 2.3.6, section 23 of PHIA allows the non-consensual disclosure of some personal health information to family members or other people an individual has a close personal relationship with when the individual is receiving services in a health care facility. However, this does not apply when the individual is receiving services in a community-based setting.

In recent years, health services traditionally provided in hospitals or personal care homes are increasingly being provided within community settings. Some examples are midwifery, home care and palliative care in the home. The availability of these services helps ensure that individuals can remain in their homes while receiving necessary treatment and care. This increased emphasis on community-based services, however, has raised questions about whether section 23 of PHIA should be expanded to allow for the disclosure of some personal health information without consent to family members and other people with close relationships when care is being provided in the community.

It should be noted that where a family member, or other person with a close relationship to the individual, is an authorized representative under section 60 of PHIA (discussed in section 2.5.1 of this document), he or she currently has access to the individual's personal health information, no matter what service or where the service is being provided.

For example:

Mrs. Smith is an elderly woman who receives the services of a home care nurse five times a week. Mrs. Smith sometimes has difficulty understanding the nature and purpose of the treatments she receives. Explaining these to her family is also a challenge. Mrs. Smith's daughter, interested in her mother's well-being, phones the home care case co-ordinator for more information on her mother's care. Currently, the home care case co-ordinator cannot provide Mrs. Smith's daughter with information without Mrs. Smith's consent.

What do you think?

2.3.7 (d) Should trustees be permitted to disclose personal health information, without consent, to family members and other persons with close relationships to individuals receiving health care in the community? If not, why not? If so, why and under what circumstances?

Disclosure of Patient Lists to Clergy and Religious Visitors

Prior to PHIA, it was common for health care facilities to provide patient lists to members of the clergy and religious visitors from various faith communities. These spiritual care providers would scan the lists to identify whether any members of their congregation or faith community had been admitted. If so, they would visit those individuals.

Recently, facilities have begun to re-think the practice of providing complete patient lists without the consent of the individuals on those lists. These lists would reveal personal health information about more individuals than necessary since, in most cases, many of the people on the lists would not be members of the congregation or faith community in question. There is also concern that these lists could include more personal health information about the individuals than is necessary for the clergy member or religious visitor to have. PHIA requires that only the minimum amount of information necessary be disclosed for a specific purpose. Information on specific health care conditions is not necessary to identify members of a particular congregation or faith community.

Most hospitals and personal care homes are in the process of seeking consent from individuals before their personal health information is included on patient lists and disclosed to community clergy and religious visitors. Representatives of congregations and faith communities are also encouraged to seek information directly from their members and members' families, instead of indirectly from facilities. The goal is to ensure patients and residents

can receive support from their faith communities, while remaining in control of their own information and able to exercise their right of information privacy.

Representatives of some faith organizations are concerned that the consent requirement may affect their ability to identify individuals in need of their support or services. They have asked that PHIA be amended to allow facilities to **disclose** patient lists without consent, much as they did prior to the enactment of PHIA.

For example:

Charlotte is a well-respected member of the clergy in a small Manitoba community. The local health centre is not large enough to employ a professional chaplain, so it relies on Charlotte, other clergy members, and religious visitors from the community to provide spiritual care services to the patients in the facility. Prior to the enactment of PHIA, Charlotte would have been provided with a list of all individuals admitted to the facility. She would then have reviewed the list to decide who to visit depending on factors like patient health status and faith association. Individuals were not normally asked if they wished to have a visit from Charlotte. Under PHIA, Charlotte can no longer access complete patient lists without consent. Instead, patients are asked, upon admission, whether they would like to be visited by a member of the community clergy. If they consent, their name and location in the facility are made available to Charlotte or one of her colleagues.

What do you think?

2.3.7 (e) Should trustees be permitted to disclose patient lists to clergy and religious visitors from the community without the consent of the individuals whose information appears on the lists? If not, why not? If so, why and under what circumstances?

2.3.8 Registries of Personal Health Information

In recent years, the accessibility and efficiency of information technology has resulted in more registries of personal health information being created by both trustees and non-trustees. Registries are lists of individuals, often maintained electronically, which generally contain demographic information about people on the list. This demographic information might include name and date of birth, and other registry-specific information, such as a health condition common to everyone on the list. Registries are sometimes referred to as databases.

In many cases, these lists are created to provide health care and/or support health system administration. An example of a registry used for direct patient care is the Manitoba Cervical Cancer Screening Program Registry. It tracks Pap smear tests, facilitating necessary intervention and regular testing. An example of a registry used for health system administration is the Manitoba Health Registration Database, which contains a listing of all persons eligible for coverage under the Manitoba Health Services Insurance Plan. As these registries are established and maintained by trustees, the confidentiality and security of the information within them is protected by PHIA.

In other cases, registries of personal health information are created for other reasons that do not involve direct health care delivery and administration. For example, a researcher may seek to establish a database to support ongoing research initiatives, or a manufacturer of medical implant devices may wish to establish a registry of device recipients and their addresses in case of a product recall. There may be benefits to such registries, but their creation raises issues about health information privacy.

One issue is whether trustees should obtain consent from individuals before disclosing personal health information to third parties establishing registries for purposes other than direct health care delivery and administration. Some feel that consent is essential; others feel it's reasonable for trustees to disclose personal health information without consent to certain classes of registries or registries approved by an authorized review committee, such as the provincial **Health Information Privacy Committee**.

Another issue involves protecting personal health information when registries are created and maintained by non-trustees. In such cases, PHIA may play an indirect role in regulating the collection, use, retention and disclosure of the information maintained in these registries, if the information was obtained from a trustee. For instance, when a trustee discloses personal health information for health research purposes, there must be a written agreement with the researcher setting out limits on retention, use and disclosure. Where the registry involves the collection, use or disclosure of personal health information for a commercial purpose, the privacy rules outlined in the federal *Personal Information Protection and Electronic Documents Act* may apply. Nevertheless, some people feel that additional legislative safeguards should be considered to ensure that lists of personal health information, no matter what their purpose, are created and maintained in a manner that reinforces personal health information privacy.

2.3.9 Protection of Genetic Information

Genetic information is information obtained from DNA, gene product analysis or family histories, used to predict susceptibility to illness, disease, impairment or other mental or physical health disorders. PHIA currently provides the same protections for genetic information as it does for other personal health information. Yet, this information has special characteristics, such as its ability to reveal information about an individual's future

What do you think?

2.3.8 (a) Should PHIA be amended to specifically address the unique issues raised by the creation and maintenance of non-clinical/administrative registries? If so, how should PHIA address these registries? If not, why not?

2.3.8 (b) Should trustees be permitted to disclose personal health information to non-clinical/administrative registries without consent? If so, under what circumstances? If not, why not?

2.3.8 (c) Do you have any other comments regarding the creation and maintenance of personal health information in registries?

health status, and the health status of past, present and future family members. As a result, it has been suggested that PHIA be amended to include stronger provisions to protect the privacy of genetic information.

No health information access and privacy law in Canada provides protection for genetic information over and above the protections applied to personal health information generally. The Province of Ontario had proposed to do so in a draft *Privacy of Personal Information Act*. The draft required express consent for the collection, use and disclosure of genetic information, as opposed to implied consent. It also proposed that consent for the collection, use or disclosure of genetic information, be specific to genetic information and separate from any consent given for the collection, use or disclosure of any other kind of personal health information. Finally, it proposed that organizations keep genetic information separate from all other personal health information, where possible. The draft legislation was never enacted.

Other options for protecting the confidentiality of genetic information could include more limitations on data matching and requiring that information be anonymous in specific circumstances. Other

approaches could include setting out unique requirements for disclosure for research and special restrictions on disclosure without consent. It might also be helpful for PHIA to address circumstances where genetic information can be disclosed to descendants of deceased individuals.

2.3.10 Data Matching

Recent innovations in information technology have dramatically improved the ability to match data collected from various sources and create extensive personal profiles. Data matching (sometimes referred to as data linking) can improve the delivery of health care and facilitate health research. However, where such activities are left unchecked or undertaken for illegitimate purposes, they can pose significant threats to information privacy.

PHIA indirectly regulates matching data from various datasets held by a single trustee through measures that limit the use of personal health information. Matching data from datasets held by more than one trustee, or a trustee and another organization, is regulated indirectly by the sections of PHIA that limit disclosure. PHIA does not, however, contain provisions specifically addressing the unique issues associated with data matching. It is possible that matching one set of non-identifiable personal health information with data from another source could end up identifying individuals.

As the data processing capabilities of new information technologies continue to evolve, imposing targeted and specific restrictions on data matching may be necessary to maintain an individual's right to privacy. Restrictions will have to consider the benefits of data matching to health care, health research and epidemiological investigation.

What do you think?

2.3.9 (a) Should PHIA include special requirements to protect the confidentiality of genetic information? If so, what requirements would you suggest? If not, why not?

2.3.9 (b) Should PHIA include special rules about consent for the collection, use and disclosure of genetic information? If so, what rules would you suggest? If not, why not?

2.3.9 (c) Do you have any other comments on the protection of genetic information under PHIA?

2.3.11 Privacy Impact Assessments

As threats to information privacy arise, public expectations and legislative requirements continue to evolve. Privacy impact assessments (PIAs) are tools that can help organizations ensure that their programs, services and systems meet the privacy standards expected by the public and required by legislation. PIAs are analytical tools that assist in assessing and understanding the potential impact of a proposed program, service or system on information privacy. They are normally prepared in the planning stages of an initiative to consider privacy concerns early on and avoid costly modifications where privacy standards are not met.

Some jurisdictions have made the use of PIAs mandatory, either by law or policy. Alberta's *Health Information Act*, for example, requires the preparation of PIAs describing how proposed administrative practices and information systems relating to the collection, use and disclosure of personal health information may affect the privacy of that information. The assessment is provided to the province's Information and Privacy Commissioner (similar to Manitoba's Ombudsman) for review and comment before beginning any new practice or system, or changing an existing practice or system. In April 2002, the federal government announced a government-wide PIA policy making

What do you think?

2.3.10 (a) Should trustees be limited in the ability to perform data matching on personal health information without individual consent? If not, why not? If so, why under what circumstances?

2.3.10 (b) Should limitations on data matching be extended to non-trustees who have received personal health information through a trustee?

2.3.10 (c) Do you have any other comments about data matching using personal health information?

What do you think?

2.3.11 (a) Should PHIA require trustees to complete privacy impact assessments?

2.3.11 (b) If you answered yes to 2.3.11 (a), under what circumstances should privacy impact assessments be mandatory?

2.3.11 (c) Do you have any other comments on privacy impact assessments?

it mandatory for federal departments and agencies to document, publish and maintain PIAs for programs and services that may affect information privacy.

PHIA does not require the completion of PIAs, although it is recognized that some trustees require PIAs by policy. Mandatory PIAs could assist in reducing some of the privacy risks associated with certain information practices, such as the development of registries and data matching. However, their benefits must be weighed against their disadvantages, such as the additional administrative burden to trustees.

2.3.12 Retention and Destruction

Section 17 of PHIA states that a trustee shall establish, and comply with, a written policy concerning the retention and destruction of personal health information. These policies must conform with any requirements set out in the regulations.

Retention policies are important in respecting the rights granted under PHIA. These policies ensure information is available for a certain period of time to support the delivery of health services. During this time, individuals can exercise their right of access. Right now there is no regulation setting out retention timeframes. One option is to retain personal health information for a minimum

of seven years, or two years after the individual reaches the age of majority, whichever is later. This provision would create a minimum retention period. Trustees would be free to retain information for longer periods, as is often the current practice.

When destroying personal health information, PHIA requires that trustees keep a record of the personal health information that was destroyed, the time period the information relates to, the method of destruction and the person responsible for supervising the destruction. These requirements ensure that someone will be accountable for destroying information in a way that preserves its confidentiality.

There are no regulatory provisions stating the way trustees must destroy personal health information. One option is to require that personal health information be destroyed by incineration or shredding, and that electronic records be destroyed by permanent erasure or destruction of the media.

2.3.13 Security Safeguards

PHIA requires that reasonable administrative, technical and physical safeguards be in place to protect the confidentiality, security, accuracy and integrity of personal health information.

Administrative safeguards are things like policies, procedures and employee pledges designed to ensure that the practices necessary to protect personal health information are followed. Physical safeguards are physical barriers, such as locked doors and filing cabinets, that prevent unauthorized access to personal health information. Technical safeguards refer to technical interventions that ensure personal health information is protected when stored or transmitted by an electronic device.

A trustee's obligation to adopt administrative safeguards, as set out in the Personal Health Information Regulation, includes the requirements to:

- develop written policies for the protection of personal health information;
- provide education and training on the obligations set out in these policies; and
- ensure that those dealing with the information sign a pledge of confidentiality acknowledging that they are bound by the obligations set out in the policies.

Physical safeguards include:

- maintaining personal health information in designated areas, under appropriate safeguards;
- limiting physical access to those areas;
- taking reasonable steps to protect personal health information from fire, theft, vandalism, deterioration, accidental destruction, loss and other hazards; and
- ensuring all removable electronic storage media used to record personal health information is stored securely when not in use.

What do you think?

2.3.12 (a) Do you feel that PHIA should further state how and when personal health information is retained and destroyed?

2.3.12 (b) Do you feel that the proposed minimum retention periods for personal health information and required methods of its destruction are reasonable?

2.3.12 (c) Do you have any other comments about the retention and destruction of personal health information?

Technical safeguards include the requirement to ensure all electronic information systems the trustee acquires or designs, are capable of:

- producing an electronic record of all successful and unsuccessful attempts to access, add to, modify, and/or delete the personal health information maintained on the system; and
- recording all transmissions of personal health information maintained on the system.

2.3.14 Emerging Technologies

Recent innovations in information and communication technologies have dramatically changed the ways information is collected, stored and disseminated in the health care sector. Technology can help address many of today's challenges. Health information networks (HINs) – networks of program-based or regional health information systems – provide new ways of assembling and sharing comprehensive and credible information that can be used for decision-making and health system planning. Information co-ordination through HINs helps health care providers make decisions and protects health care consumers by flagging harmful drug interactions and other potentially dangerous situations. Integrated networks facilitate the creation of electronic health records or

What do you think?

2.3.13 (a) Do you feel that the current administrative, physical and technical security requirements outlined in PHIA and the Personal Health Information Regulation adequately protect personal health information?

2.3.13 (b) Do you feel these requirements should be strengthened, relaxed or modified in any other way?

2.3.13 (c) From a trustee's perspective, are there any operational challenges in complying with these security requirements?

2.3.13 (d) Do you have any other comments about PHIA's security requirements and the Personal Health Information Regulation?

"paperless" records of health care information from various points of care. Electronic records are one way to respond to challenges of portability, accessibility, consistency and accuracy of clinical information. Tele-medicine, the delivery of medical services from a distance using advanced technologies, presents new opportunities for health care delivery in remote and under-served areas. It has been identified as a way to break down barriers to health care accessibility. The increased use of emerging technologies clearly presents possibilities for addressing the needs of patients, providers and governments.

As we continue to integrate new information and communication technologies into the regular delivery of health care, we must be careful to do so in a way that protects information privacy. PHIA restricts the disclosure of information maintained in, or transmitted by these systems, while also ensuring that information can be accessed for legitimate purposes. Despite these current safeguards, questions remain about the best way to protect the privacy of health information in a world fuelled by technology. This review of PHIA presents the

What do you think?

2.3.14 (a) Should PHIA be amended to further clarify rules for the collection, storage and disclosure of personal health information via information and communication technologies? Please explain.

2.3.14 (b) Do you have any other comments on the use of ICTs to collect, store and disclose personal health information?

opportunity to re-examine the relationship between technology and health information privacy.

2.3.15 Health Research

Health research has played a significant role in efforts to provide safe and effective health care services. Health research depends largely on information from human subjects. Preserving the right to information privacy and self-determination requires that confidentiality be maintained. These two compelling social interests can be met without conflict. For instance, when a health researcher requires access to personal health information for a study and individuals have consented to the disclosure of their information, both needs are met harmoniously. Issues may arise such as determining the best way to identify and contact potential research subjects, what constitutes an appropriate informed consent, and how to proceed if contacting potential subjects is impractical or impossible.

The issues affecting health research and information privacy are numerous and varied. They are explored throughout this document in other sections including: 2.1.3 Non-application of the Act; 2.3.1 General Limitations on Collection, Use and Disclosure; 2.3.4 Elements of Consent; 2.3.5 Use Without Consent; 2.3.6 Disclosure Without Consent; 2.3.8 Registries of Personal Health Information; 2.3.9 Protection of Genetic Information; and, 2.3.10 Data Matching. Those with a particular interest in the relationship between PHIA and health research are invited to review this document

and respond to the questions about them, as well as the more general questions below.

It should be noted that research involving human subjects and/or personal health information is normally regulated by independent research guidelines and review bodies, in addition to PHIA. Guidelines, including the *Tri-Council Policy Statement on Ethical Conduct for Research Involving Humans*, have provisions on privacy, confidentiality and consent that are, in most cases, consistent with the current requirements under PHIA. A university-based research ethics board must also review any university-based health study, and the provincial Health Information Privacy Committee must review studies that involve personal health information held by the government.

2.4

Compliance Review

Parts 4 and 5 of PHIA deal with the role of the Manitoba Ombudsman under the act, and an individual's right to seek redress for breaches of his or her access and privacy rights.

2.4.1 General Role of the Ombudsman

All access to information and protection of privacy legislation in Canada includes some form of independent review process to address complaints about a trustee's information practices and to ensure general compliance with the legislation. In Manitoba, under both PHIA and FIPPA, this role has been granted to the Office of the Ombudsman. The ombudsman is an independent officer of the Manitoba Legislature.

What do you think?

2.3.15 (a) Do the current provisions of PHIA help ensure that the necessary information is available for health research while individuals' rights to information privacy are also protected?

2.3.15 (b) Do you have any other general comments about the relationship between PHIA and health research?

The ombudsman's general powers and duties are to:

- conduct investigations and audits, and make recommendations to monitor and ensure compliance with PHIA;
- inform the public about PHIA;
- receive comments from the public about matters concerning the confidentiality of personal health information or access to that information;
- comment on the implications of proposed legislation, programs or practices of trustees for access to, or confidentiality of, personal health information;
- comment on the implications for the confidentiality of personal health information when:
 - using or disclosing personal health information for record linkage;
 - using information technology in the collection, storage, use or transfer of personal health information;
- consult with any person with experience or expertise in any matter related to PHIA; and
- engage in, or commission research into any matter related to the purposes of PHIA.

The ombudsman also has all the powers and protections of a commissioner under *The Manitoba Evidence Act* and may:

- require the production of any record maintained by a trustee that is relevant to an investigation under PHIA;

- enter into any premises of a trustee, where necessary, for the investigation under PHIA; and
- converse privately with any officer, employee or agent of a trustee.

In the 2000 annual report, the ombudsman addressed the significance of that office's powers and duties:

Our office is of the view that the most effective way to address legislative compliance is not by responding to complaints under The Personal Health Information Act but by promoting measures that help avoid breaches from occurring, including education of trustees and the public, and by assisting trustees in assessing and monitoring their own health information policies and practices.

2.4.2 Complaints and Redress

The Manitoba Ombudsman is the body that receives complaints regarding any trustee's information practices and/or breaches of access and privacy rights. The ombudsman's powers and duties under PHIA assist that office in carrying out this mandate.

Individuals who have requested access to personal health information have the right to make a complaint to the ombudsman on any matter relating to the request, including:

- where the individual is refused access to examine or receive a copy of the information;
- where a correction to an individual's personal health information is not made;
- an unreasonable delay by the trustee in responding to the request;
- an unreasonable or unauthorized fee charged by the trustee.

What do you think?

2.4.1 (a) Do you feel that the general powers and duties of the ombudsman, outlined in Part 4 of PHIA, assist that office in encouraging compliance with PHIA?

2.4.1 (b) Do you have any other comments on the powers and duties of the Manitoba Ombudsman under Part 4 of PHIA?

Individuals also have the right to make a complaint to the ombudsman if they believe their personal information:

- has been collected, used or disclosed contrary to the act;
- has not been protected in a secure manner as required by the act.

After receiving a complaint, the ombudsman must investigate unless:

- the length of time that has elapsed since the date the subject matter of the complaint arose makes an investigation no longer practical or desirable;
- the subject matter of the complaint is trivial or the complaint is not made in good faith, or is frivolous or vexatious;
- the circumstances of the complaint do not require investigation.

The ombudsman may initiate investigations on his or her own, where circumstances warrant such action.

If, following the completion of an investigation, the ombudsman supports the position of the complainant, he or she may make recommendations for changes to policy and/or practice. Complaints regarding a denial of access under PHIA can also be appealed to the Court of Queen's Bench.

Although the ombudsman cannot compel a trustee to change its practices, the ombudsman can comment publicly on any issue related to access and privacy rights in Manitoba. As a result, the recommendations of the ombudsman carry considerable weight.

In 2000, the Office of the Ombudsman considered 38 complaints under PHIA. The ombudsman initiated nine of these. The office reports that most of the 38 complaints concerned privacy issues.

The independent review mechanism outlined above is similar in scope and power to the review mechanisms in Saskatchewan, Nova Scotia, Yukon and the Northwest Territories. Quebec, Ontario, Alberta and British Columbia have all established commissioners or commissions with the authority to issue binding orders to public bodies or health information trustees, as the case may be.

25

General Provisions

PHIA outlines general provisions and operational details for the administration of the act. Two provisions have been identified as sections that may require revisions.

2.5.1 Exercising the Rights of Another Person

Currently, a person may exercise the rights granted to another individual under PHIA – that is, the right of access and the right to consent to use and disclosure in the following circumstances:

- with written authorization from the individual to act on his/her behalf;
- as a proxy appointed by the individual under *The Health Care Directives Act*;
- as a committee appointed for the individual under *The Mental Health Act*, if the committee has the power to make health care decisions on the individual's behalf;

What do you think?

2.4.2 (a) Does the independent review mechanism established under Part 5 of PHIA provide an adequate and effective process for redress?

2.4.2 (b) Do you have any other comments on the complaint and investigation process established under Part 5 of PHIA?

- as a substitute decision maker for personal care appointed for the individual under *The Vulnerable Persons Living With a Mental Disability Act*, if using the right relates to the powers and duties of the substitute decision maker;
- as the parent or guardian of an individual who is a minor, if the minor does not have the capacity to make health care decisions; and
- if the individual is deceased, as his or her personal representative (usually interpreted as the executor or administrator of the deceased's estate).

It may be necessary to expand this list to address situations where individuals are clearly incapable of exercising their own information rights but have no legal representative to exercise their rights for them. There is concern that, where there is no one capable of or authorized to make decisions on a person's behalf, a trustee's ability to provide services may be compromised.

One suggestion is to expand the list of persons authorized to exercise another person's information rights, and include people with power of attorney or people with whom an individual has a close personal relationship, such as spouses, common-law partners or adult children. These persons would be granted the ability to make decisions on another individual's behalf where the individual is clearly incompetent, no other legal representative exists, and the trustee believes the person is acting solely in the best interests of the individual.

What do you think?

2.5.1 (a) Should PHIA be amended to allow people with power of attorney, or other people with whom an individual has a close personal relationship, to exercise the individual's rights under PHIA? If not, why not? If so, why and under what circumstances?

2.5.1 (b) Should PHIA establish a hierarchy of representatives to address situations where there may be multiple representatives for one individual?

2.5.1 (c) Do you have any other comments about the ability of one person to exercise another individual's informational rights under PHIA?

2.5.2 Offences

PHIA sets out the offences that a person or trustee can be charged with and, if found guilty by the courts, fined. These quasi-criminal sanctions contribute to health information privacy by imposing legal sanctions for activities that pose a threat to this right. A list of offences appears in subsections 63(1) and 63(3) of PHIA.

PHIA sends a strong message that any activity that contravenes the act is unacceptable. It also recognizes trustees should not be held liable in cases where they took reasonable steps to ensure compliance. PHIA provides protection from liability and states that no action or proceeding may be brought against the government or a trustee for damages resulting from the use or disclosure of

What do you think?

2.5.2 (a) Are the list of offences set out in subsections 63(1) and 63(3) of PHIA appropriate and adequately extensive to ensure the protection of personal health information?

2.5.2 (b) Is the maximum penalty appropriate to the severity of offences under PHIA?

2.5.2 (c) Do you have any other comments regarding offences and fines under PHIA?

personal health information where the government or trustee reasonably believed that the use or disclosure was authorized under PHIA. The act provides protection from prosecution and states that no trustee or information manager shall be found to have collected, used, sold, disclosed or failed to adequately protect personal health information if the trustee or information manager can show reasonable steps to prevent the contravention.

Very seldom do contraventions of PHIA end in prosecution in Manitoba. This may be the result of a climate that encourages re-education and policy improvement in response to minor breaches. Nevertheless if following an investigation, the ombudsman believes that a significant breach has occurred and that the trustee did not take reasonable steps to prevent it, the matter may be referred to the Crown for prosecution. Upon conviction, the maximum penalty for a breach of PHIA is \$50,000 for each day the contravention continues.

Part 3

3.1 Conclusion

Thank you for your attention to the issues outlined in this document and for your interest in *The Personal Health Information Act*. We hope this document will serve to launch public debate and help ensure that PHIA continues to reflect the government's strong commitment to the access and privacy rights of its citizens.

3.2 Submitting Your Comments

Please provide us with your thoughts on PHIA. We invite you to comment on some, or all of the matters outlined in this document, as well as any other issues that concern you and fall within the scope of PHIA. Your comments and suggestions will help us ensure that PHIA continues to serve the interests of the public and meet the needs of the health care system.

The questions posed in Part 2 of this document are set out on Manitoba Health's PHIA Review Web site. **You may submit your comments electronically by visiting that site at www.gov.mb.ca/health/phia/review.html.** Written submissions and questions may be forwarded to the PHIA Review Steering Committee at:

Main Floor, 300 Carlton Street
Winnipeg, MB R3B 3M9
Fax: (204) 945-1020
E-mail: phiareview@gov.mb.ca
Phone: (204) 786-7108 or
toll-free in Manitoba 1-866-366-9443

Please submit your comments and suggestions by no later than **April 2, 2004**.

This will ensure that your feedback can be considered as part of the legislative review process.

Public hearings on PHIA will be held in 2004. For information about the hearings, please call one of the numbers listed above.

You may also contact the steering committee for more information on PHIA or for clarification on any issues outlined in this document. Additional information on PHIA, including brief summaries and frequently asked questions (FAQs), is also available on the Manitoba Health Web site at www.gov.mb.ca/health/phia/index.html.

3.3 Your Confidentiality

The Minister of Health is consulting with the public as part of the legislative review required by *The Personal Health Information Act* (PHIA). Any personal information, and personal health information, you provide as part of this consultation is subject to *The Freedom of Information and Protection of Privacy Act* and *The Personal Health Information Act*. The information you provide will only be used to assist in carrying out the review, evaluating *The Personal Health Information Act* and developing possible amendments. This may involve disclosing your comments to other review participants, institutions and interested parties, during and after the review process, through various means, including written reports and the Internet. **Your personal identity (including your name) will not be disclosed without your consent.** However, please be aware that the identity of an organization may be made public in connection with its submission or comments.

You may be contacted by a government representative or the PHIA Review Steering Committee for clarification on your submission, or to provide you with feedback on your comments. Your name will not be placed on any mailing lists that are not related to the review.

If you have any questions about the collection, use or disclosure of your personal information and personal health information, please contact the PHIA Review Steering Committee using the contact information provided in Section 3.2.

Appendices

Appendix A: Concepts and Terminology

This appendix has been developed to help readers understand concepts and terms that appear in PHIA and throughout this document. Terms defined in law appear below in italics.

Access - an individual's right to examine or receive a copy of his/her recorded personal health information from a trustee.

The right of access extends only to the individual the information is about or his/her representative. Providing personal health information to any other third party is referred to as a "disclosure" (see below).

Confidentiality - a trustee's obligation to maintain the secrecy of personal health information by protecting it from unauthorized or inappropriate retention, use and disclosure.

Disclosure / Disclose - the act of making personal health information available to a person who is not an employee or agent of the trustee organization.

Information Privacy - See Privacy.

Health Information Privacy Committee - a provincial committee, established under section 59 of PHIA, able to approve disclosures of personal health information for health research purposes, (under section 24 of PHIA) when that information is maintained by a provincial government department or agency.

Additional information on the committee is available at www.gov.mb.ca/health/hipc/index.html.

Personal Health Information - means recorded information about an identifiable individual that relates to:

- *the individual's health, or health care history, including genetic information about the individual*
- *the provision of health care to the individual*
- *payment for health care provided to the individual.*

This information includes:

- *the Personal Health Identification Number (PHIN) or any other identifying number, symbol or particular assigned to an individual*
- *any identifying information about the individual that is collected in the course of, and is incidental to, the provision of health care or payment for health care.*

This definition includes even potentially identifiable information – for example, information that may appear unidentifiable, but that may lead to the identification of an individual when combined with other available information.

Personal Information - Personal information is defined in FIPPA as recorded information about an identifiable individual, including:

- *the individual's name*
- *the individual's home address, or home telephone, facsimile or e-mail number*
- *information about the individual's age, sex, sexual orientation, marital or family status*
- *information about the individual's ancestry, race, colour, nationality, or national or ethnic origin*
- *information about the individual's religion or creed, or religious belief, association or activity*

- *personal health information about the individual*
- *the individual's blood type, fingerprints or other hereditary characteristics*
- *information about the individual's political belief, association or activity*
- *information about the individual's education, employment or occupation, or educational, employment or occupational history*
- *information about the individual's source of income or financial circumstances, activities or history*
- *information about the individual's criminal history, including regulatory offences*
- *the individual's own personal views or opinions, except if they are about another person*
- *the views or opinions expressed about the individual by another person*
- *an identifying number, symbol or other particular assigned to the individual.*

Privacy - an individual's right to be assured that his/her personal health information will be protected from unauthorized and inappropriate collection, use, retention, disclosure and destruction when maintained by a trustee.

It is often said that the right of privacy drives the duty of confidentiality.

Record / Recorded Information - *means a record of information in any form, and includes information that is written, photographed, recorded or stored in any manner, on any storage medium or by any means, including by graphic, electronic or mechanical means, but does not include electronic software or any mechanism that produces records.*

Trustee - *means a health professional, health care facility, public body, or health services agency that collects or maintains personal health information.*

This definition includes health professionals licensed or registered under a provincial act or designated in the Personal Health Information Regulation; health facilities such as hospitals, medical clinics, personal care homes and laboratories; and public bodies such as provincial government departments and agencies, regional health authorities, municipalities and educational bodies.

Use - the treatment, handling and/or sharing of personal health information within a trustee organization.

This may include internal analysis, processing, reproduction, transmission or transportation of personal health information.

Appendix B: List of Abbreviations

CSA: The Canadian Standards Association

FIPPA: *The Freedom of Information and
Protection of Privacy Act* (Manitoba)

HIN: Health Information Network

ICT: Information and Communication Technology

PHIA: *The Personal Health Information Act*
(Manitoba)

PHIN: The Personal Health Identification
Number

PIA: Privacy Impact Assessment

PIPEDA: *The Personal Information Protection
and Electronic Documents Act* (Canada)

OECD: The Organisation for Economic
Co-operation and Development

Your views are important. Public hearings will be held in Manitoba this year. For information about the public hearings or any other matter related to this review, please contact:

PHIA Review

Telephone: (204) 786-7108

Toll Free: 1-866-366-9443 (MB)

Website: www.gov.mb.ca/health/phia/review.html

E-mail: phiareview@gov.mb.ca



Examen de la

Loi sur les renseignements médicaux personnels

QU'EN PENSEZ-VOUS ?

Manitoba 

Table des matières

Message du ministre	1
Introduction	3
Partie 1.....	5
1.1 Dispositions législatives sur les renseignements médicaux personnels du Manitoba.....	5
1.2 À propos de la LRMP.....	5
1.3 Lien entre la LRMP et la LAIPVP.....	5
1.4 Dispositions législatives sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels du Canada.....	6
1.5 Révision publique de la LRMP.....	7
Partie 2.....	8
2.1 Champ d'application de la LRMP.....	8
2.1.1 Dépositaires de renseignements médicaux.....	8
2.1.2 Renseignements médicaux personnels.....	9
2.1.3 Inapplication de la Loi.....	10
2.2 Accès aux renseignements médicaux personnels.....	11
2.2.1 Droit général d'accès aux renseignements.....	11
2.2.2 Droits.....	12
2.2.3 Exceptions relatives à l'accès aux renseignements.....	13
2.2.4 Correction des renseignements médicaux personnels.....	14
2.3 Protection des renseignements médicaux personnels.....	14
2.3.1 Restrictions générales quant à la collecte, à l'utilisation et à la communication des renseignements	15
2.3.2 Avis à l'intéressé	16
2.3.3 Collecte indirecte de renseignements médicaux personnels.....	16
2.3.4 Éléments du consentement.....	17
2.3.5 Utilisation sans le consentement du particulier.....	18
2.3.6 Communication sans le consentement du particulier	18
2.3.7 Extension des dispositions en matière de communication des renseignements.....	19

Table des matières

2.3.8 Registre de renseignements médicaux personnels	23
2.3.9 Protection des renseignements génétiques.....	24
2.3.10 Comparaison de données	25
2.3.11 Évaluation des facteurs relatifs à la vie privée.....	26
2.3.12 Conservation et destruction des renseignements.....	27
2.3.13 Mesures de protection.....	28
2.3.14 Nouvelles technologies.....	28
2.3.15 Recherche dans le domaine de la santé et protection des renseignements médicaux	28
2.4 Examen de la conformité.....	29
2.4.1 Rôle général de l'ombudsman.....	29
2.4.2 Plaintes et recours.....	30
2.5 Dispositions générales.....	31
2.5.1 Exercice de droits par autrui.....	31
2.5.2 Infractions.....	32
Partie 3.....	33
3.1 Conclusion.....	33
3.2 Présentation des observations.....	33
3.3 Votre confidentialité.....	33
Annexe A : Concepts et terminologie.....	36
Annexe B : Liste des abréviations.....	38

Message du ministre

À titre de ministre de la Santé, j'ai le plaisir de vous présenter le présent document de travail sur la *Loi sur les renseignements médicaux personnels* (LRMP).

Cette loi porte sur des questions qui concernent toute la population manitobaine. Elle protège notre droit d'accès aux renseignements médicaux nous concernant et notre droit à la protection de ces renseignements, lorsqu'ils sont recueillis et conservés par des organismes publics et des fournisseurs de soins de santé. En protégeant ces droits, la LRMP contribue à créer un environnement de respect pour tous les habitants qui demandent à bénéficier de services publics et à recevoir des soins médicaux dans la province.

Le but de la présente révision est de faire en sorte que l'on continue à respecter ces droits de manière appropriée. La révision ne serait pas possible sans la participation du public et de ceux qui doivent se conformer quotidiennement à la LRMP dans l'exercice de leurs fonctions. Si des changements sont nécessaires à l'atteinte d'un équilibre entre les intérêts des patients et ceux des défenseurs de ces droits, n'hésitez pas à nous en informer. Vos commentaires nous aideront à faire en sorte que les dispositions législatives du Manitoba sur les renseignements médicaux continuent à servir de modèle dans tout le Canada et de par le monde.

Merci de votre intérêt et de votre contribution.



Dave Chomiak
Ministre de la santé

Introduction

La *Loi sur les renseignements médicaux personnels* est entrée en vigueur le 11 décembre 1997. Elle protège le droit qu'a la population manitobaine d'accéder aux renseignements médicaux personnels la concernant et de s'assurer que ces renseignements sont protégés contre toute collecte, utilisation, communication, conservation et destruction inappropriée.

La LRMP vise à trouver un équilibre entre les droits des particuliers et les intérêts opposés, et reconnaît qu'il peut s'avérer nécessaire de réévaluer cette question périodiquement. En vertu de la *Loi*, le ministre de la Santé est tenu de procéder à une révision publique de la LRMP pour garantir que cette dernière continue d'atteindre ses objectifs.

Le présent document a été préparé dans le cadre du processus de révision et vise à stimuler l'intérêt du public, ainsi qu'à lancer un débat public. Il présente aux lecteurs un historique de la LRMP, ainsi que les principes sur lesquels elle repose, ses dispositions actuelles et certaines modifications possibles.

Plusieurs questions particulières sont mises en relief dans ce document afin que vous les examiniez. Il ne s'agit toutefois pas des seules questions que le gouvernement compte étudier durant le processus de révision de la LRMP. Nous vous encourageons donc à nous faire part de vos commentaires sur toute question concernant l'accès aux renseignements médicaux personnels, et la protection de ces renseignements au Manitoba.

Le gouvernement maintient son engagement à protéger le droit d'accès aux renseignements et le droit à la protection des renseignements personnels des particuliers. Les commentaires formulés par les dépositaires de renseignements médicaux et le public au cours de ce processus de révision nous aideront à rendre la *Loi* plus précise, et à faire en sorte qu'elle continue à servir les intérêts du public, et à répondre aux besoins du système de santé.

1.1 Dispositions législatives sur les renseignements médicaux personnels du Manitoba

Peu de choses sont aussi personnelles et de nature aussi délicate que les renseignements médicaux. Reconnaissant ce fait, le gouvernement du Manitoba a édicté la *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, aussi appelée LRMP, en 1997. La LRMP, qui repose sur un ensemble de normes équitables de traitement de l'information reconnues internationalement, a été la première loi canadienne à appliquer ces normes aux soins de santé et aux renseignements médicaux personnels.

La LRMP reconnaît que, sauf quelques exceptions, les particuliers devraient pouvoir contrôler les renseignements médicaux les concernant, ainsi que leurs antécédents médicaux, et qu'ils peuvent avoir besoin d'accéder à leurs propres renseignements médicaux personnels afin de prendre des décisions éclairées en matière de soins de santé, et de faire corriger les renseignements les concernant qui sont inexacts ou incomplets. La LRMP reconnaît également la nature délicate des renseignements médicaux, et prévoit la protection de leur confidentialité de manière à ce que les particuliers ne craignent pas de demander des soins de santé ni de communiquer des renseignements de nature délicate aux fournisseurs de soins de santé et aux organismes publics.

1.2 À propos de la LRMP

La LRMP accorde aux particuliers deux principaux droits en ce qui touche les renseignements médicaux personnels maintenus par les dépositaires de renseignements médicaux. Le premier est le droit d'accès aux renseignements. Il permet au particulier d'examiner ou de recevoir une copie de renseignements médicaux personnels enregistrés qui le concernent, ou de demander la correction de ces

renseignements. Le deuxième est le droit à la protection des renseignements personnels. Il permet au particulier d'exiger que les renseignements médicaux personnels qui le concernent soient protégés contre toute collecte, utilisation, communication, conservation et destruction non autorisée. La LRMP protège ces droits en imposant des restrictions aux dépositaires quant à la manière dont ils peuvent traiter les renseignements médicaux personnels des particuliers. La LRMP prévoit le recours à un mécanisme de révision indépendant pour assurer que les dépositaires sont tenus responsables de l'observation de la *Loi*.

1.3 Lien entre la LRMP et la LAIPVP

La LRMP et la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* (LAIPVP) sont les éléments-clés du cadre législatif du Manitoba concernant l'accès aux renseignements et la protection des renseignements personnels. La LRMP et la LAIPVP ont été élaborées simultanément afin d'uniformiser l'application des principes régissant l'accès aux renseignements et la protection des renseignements personnels au Manitoba. Ces lois ont une assise théorique, une finalité et une structure similaires.

Les deux lois n'ont toutefois pas le même champ d'application. La LRMP porte exclusivement sur l'accès aux renseignements médicaux personnels et la protection de ces renseignements, alors que la LAIPVP porte sur l'accès aux renseignements personnels (autres que les renseignements médicaux) et la protection de ces renseignements, ainsi que sur l'accès à toute autre information détenue par des organismes publics et la protection de celle-ci. Tous les ministères et organismes publics de la province sont tenus de se conformer à ces deux lois. La LRMP s'applique aussi aux fournisseurs de services de santé.

Principes équitables en matière d'information de la CSA

1. Responsabilité
2. Détermination des finalités
3. Consentement
4. Limitation de la collecte
5. Limitation de l'utilisation, de la communication et de la conservation
6. Exactitude
7. Mesures de sécurité
8. Transparence
9. Accès aux renseignements personnels
10. Possibilité de porter plainte contre le non-respect des principes

Principes équitables en matière d'information de l'OCDE

1. Limitation de la collecte
2. Qualité des renseignements
3. Détermination des finalités
4. Limitation de l'utilisation
5. Mesures de sécurité
6. Transparence
7. Participation des particuliers
8. Responsabilité

Dispositions législatives sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels du Canada

La LRMP et la LAIPVP ont été élaborées alors que la tendance internationale était en faveur de la protection des renseignements et du contrôle, par les particuliers, des renseignements personnels les concernant. En 1980, en raison notamment des préoccupations concernant les capacités de collecte, de stockage, de traitement et de diffusion des données des nouvelles technologies de l'information et des communications, l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) a adopté un ensemble de principes équitables en matière d'information visant à régir le flux international de renseignements personnels. Ces vingt dernières années, les *Lignes directrices régissant la protection de la vie privée et les flux transfrontaliers de données de caractère personnel* de l'OCDE ont servi à guider l'élaboration de démarches législatives internationales. Le Canada est devenu signataire de ces lignes directrices en 1984.

L'Association canadienne de normalisation (CSA) s'est fondée sur ces principes au moment d'élaborer le *Code type sur la protection des renseignements personnels* en 1996.

Depuis la promulgation, en 1982, de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et de la *Loi sur l'accès à l'information* (Canada), chaque province et territoire du Canada a élaboré certaines dispositions législatives concernant l'accès aux renseignements et la protection des renseignements personnels dans le secteur public et reposant sur les principes équitables en matière d'information de l'OCDE ou de la CSA. Le traitement des renseignements personnels par certaines organisations du secteur privé est régi par la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (LPRPDE) du gouvernement fédéral, qui est entrée intégralement en vigueur le 1^{er} janvier 2004. La LPRPDE s'applique à la collecte, à l'usage et à la communication de renseignements personnels dans le cadre d'activités commerciales.

Le Manitoba est l'une des seules provinces à avoir élaboré et édicté des dispositions législatives sur l'accès aux renseignements et la protection des renseignements personnels qui reconnaissent la nature unique et délicate des renseignements médicaux personnels. Le Manitoba a aussi été la première province à édicter une telle loi par l'adoption de la LRMP en 1997. L'Alberta lui a emboîté le pas en édictant la *Health Information Act*, qui est entrée en vigueur en avril 2001. Par ailleurs, la *Health Information Protection Act* de la Saskatchewan a été adoptée le 1^{er} septembre 2003. D'autres provinces, comme la Colombie-Britannique, ont incorporé l'obligation de protéger les renseignements médicaux personnels dans leurs dispositions législatives générales relatives à l'accès aux renseignements et à la protection des renseignements personnels.

Bien que le champ d'application des démarches législatives diffère quelque peu, chaque administration canadienne reconnaît maintenant légalement que les particuliers ont le droit d'accéder aux renseignements personnels les concernant et de s'attendre à ce que ces renseignements soient maintenus « en fiducie » et protégés.

1.5

Révision publique de la LRMP

Le gouvernement du Manitoba est déterminé à protéger le droit d'accès des particuliers aux renseignements médicaux personnels qui les concernent, ainsi que leur droit à la protection de ces renseignements. Tout en maintenant cet engagement, le gouvernement reconnaît que le mode d'application de ces principes pourrait être amélioré. Les progrès technologiques et scientifiques, et les possibilités d'amélioration des services de santé qui en résultent, ont donné lieu à la création d'un contexte de l'information très différent de celui qui existait au moment de

l'adoption de la LRMP, en 1997. Le gouvernement reconnaît qu'une révision de la LRMP pourrait être nécessaire pour continuer à répondre adéquatement aux exigences du système de santé et aux attentes de la population.

Le présent document a été préparé pour stimuler les discussions entre le public, les intervenants et le gouvernement, et il mènera à la formulation de recommandations constructives sur l'amélioration de l'accès aux renseignements médicaux personnels et de la protection de ces renseignements au Manitoba.

Nous vous conseillons de vous référer à la LRMP lorsque vous lirez le présent document. Vous pouvez la consulter gratuitement sur Internet à l'adresse suivante :

<http://web2.gov.mb.ca/laws/statutes/ccsm/p033-5f.php>

Le Règlement sur les renseignements médicaux personnels est lui aussi accessible gratuitement

<http://web2.gov.mb.ca/laws/regs/pdf/p335-245.97.pdf>

Vous pouvez également commander des exemplaires imprimés de ces deux documents, moyennant certains frais, en communiquant avec le Bureau de la Direction des publications officielles, à Winnipeg, au (204) 945-3101.

L'Annexe A du présent document, qui renferme des définitions des concepts et des termes de base, pourrait vous être utile. Les mots qui y sont définis figurent en **caractère gras** la première fois qu'ils sont utilisés dans le présent document, et ce, afin d'aider les lecteurs à reconnaître les termes importants employés dans la LRMP.

Vous trouverez de l'information sur la manière de présenter des observations au comité directeur chargé de la révision de la LRMP à la fin du présent document, dans la section 3.3.

Nous vous invitons à faire part de vos commentaires sur certains, voire la totalité, des sujets abordés dans la Partie 2. Des questions connexes sont posées à la fin de chaque section. La plupart de ces questions portent sur les principes et les pratiques exemplaires, et sont posées dans le but d'obtenir les commentaires des parties concernées. Les questions d'ordre opérationnel peuvent intéresser les particuliers et les organismes chargés de l'application des prescriptions de la *Loi*.

Le présent document met l'accent sur certaines questions tout en reconnaissant qu'il pourrait en exister d'autres. Nous vous encourageons donc à nous faire part de vos commentaires sur toute question qui vous préoccupe et qui relève de la LRMP. En nous faisant part de vos points de vue et de vos commentaires, vous contribuerez à ce que les dispositions prévues par la LRMP continuent de tenir compte du droit d'accès aux renseignements et à la protection des renseignements personnels de la population manitobaine, ainsi que des réalités du contexte de l'information actuel.

Vous trouverez des détails supplémentaires sur la manière de présenter vos observations à la fin du présent document (Section 3.2).

2.1 Champ d'application de la LRMP

Le champ d'application de la LRMP est principalement déterminé par deux éléments : les particuliers et les organismes régis par la *Loi* (appelés **dépositaires**) et le genre de renseignements auxquels la *Loi* s'applique (appelés **renseignements médicaux personnels**).

2.1.1 Dépositaires de renseignements médicaux

Dans la LRMP, on définit les **dépositaires** (appelés ainsi parce qu'ils maintiennent des renseignements « en fiducie » pour le compte des particuliers sur lesquels portent ces renseignements) comme :

- des professionnels de la santé autorisés ou inscrits aux fins de la fourniture de soins de santé en vertu d'une loi de l'Assemblée législative ou des personnes que la loi désigne à titre de professionnels de la santé;
- des établissements de soins de santé, y compris des hôpitaux, des foyers de soins personnels, des centres psychiatriques, des cliniques médicales, des laboratoires ou tout autre établissement désigné dans les règlements;
- des organismes de services de santé, y compris des organisations qui fournissent des soins de santé, tels que des soins communautaires ou des soins de santé à domicile;
- des organismes publics, notamment des ministères et des organismes gouvernementaux provinciaux, des organismes d'éducation, notamment des divisions scolaires, des universités et des collèges, des organismes de soins de santé publics, notamment des offices régionaux de la santé, et des organismes publics locaux, notamment des villes et des municipalités locales.

Au cours des cinq dernières années, on a suggéré de modifier la définition de dépositaire pour inclure les organismes ne faisant pas partie des secteurs publics et de la santé, comme les employeurs du secteur privé, les associations professionnelles, les organismes de réglementation, les écoles privées et les assureurs privés. Il convient cependant de noter que même si la Province n'impose aucune obligation relative à la protection des renseignements personnels à ces autres groupes, ces derniers peuvent être tenus de se conformer aux prescriptions en matière d'accès aux renseignements et de protection des renseignements personnels énoncées dans la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (LPRPDE) du Canada s'ils recueillent, utilisent ou communiquent des renseignements médicaux personnels dans le cadre d'activités commerciales (voir la section 1.4 ci-dessus).

Qu'en pensez-vous?

2.1.1 (a) Croyez-vous que la *Loi* devrait s'appliquer à des particuliers, à des organismes ou à des entités autres que ceux qui doivent déjà s'y conformer? Dans l'affirmative, veuillez préciser lesquels et justifier votre réponse.

2.1.1 (b) Croyez-vous que la *Loi* est d'application trop large et devrait être révisée afin d'exclure certains particuliers ou organismes, ou certaines entités? Dans l'affirmative, veuillez préciser lesquels et justifier cette exclusion.

2.1.1 (c) Avez-vous d'autres commentaires sur la définition de dépositaire?

2.1.2 Renseignements médicaux personnels

La LRMP s'applique seulement dans les cas où les dépositaires traitent des **renseignements médicaux personnels**, tels qu'ils ont été définis. Les renseignements médicaux personnels sont présentés dans la LRMP comme des *renseignements enregistrés* concernant un particulier identifiable et ayant trait :

- à sa santé ou à son dossier médical, y compris les renseignements d'ordre génétique le concernant;
- aux soins de santé qui lui sont fournis;
- au paiement des soins de santé qui lui sont fournis.

La présente définition vise notamment :

- le numéro d'identification médical personnel (NIMP) et tout numéro ou symbole, ou toute autre indication identificatrice, qui est propre au particulier;
- les renseignements identificateurs concernant le particulier (nom, adresse, date de naissance, etc.) qui sont recueillis à l'occasion de la fourniture de soins de santé ou du paiement de ces soins.

Bien que les définitions de renseignements médicaux personnels énoncées dans les lois sur l'accès aux renseignements et la protection des renseignements personnels des autres autorités soient rela-

tivement semblables, elles varient tout de même quelque peu. Par exemple, la définition de renseignements médicaux personnels énoncée dans la LRMP fait seulement référence aux renseignements enregistrés. Dans la LRMP, le terme renseignement enregistré fait référence aux renseignements consignés, enregistrés ou stockés de quelque manière que ce soit, sur tout support de données et par tout moyen. Cela comprend les renseignements écrits, photographiés et enregistrés par des moyens graphiques, électroniques ou mécaniques. Certaines autorités ont étendu leur définition de renseignements médicaux personnels pour inclure les renseignements non enregistrés (p. ex., renseignements entendus par hasard, ou comportement observé dans un couloir d'hôpital). Les lois en question s'appliquent ainsi à tout genre de renseignement dont on aurait eu vent, mais qui n'aurait pas été consigné de quelque manière que ce soit.

Le fait d'étendre la définition afin qu'elle englobe les renseignements non enregistrés pourrait renforcer le droit à la **protection des renseignements personnels** des particuliers. Cela constituerait toutefois des défis en matière de réglementation. Par exemple, en vertu de la LRMP, les particuliers ont le droit d'accéder aux renseignements médicaux personnels les concernant, et de voir ces mêmes renseignements protégés. Il serait difficile de faire appliquer un droit d'accès à des **renseignements** qui ne seraient pas consignés ou enregistrés de quelque manière que ce soit. Une autre possibilité consisterait à établir dans la *Loi* des obligations de confidentialité particulières touchant les renseignements médicaux personnels non enregistrés.

Prenez note que la **confidentialité** des renseignements médicaux personnels non enregistrés est également protégée dans le secteur des soins de santé du Manitoba par les directives relatives aux méthodes professionnelles et par les politiques et procédures institutionnelles.

Une autre modification de la définition de renseignements médicaux personnels consisterait en la dissociation des renseignements démographiques

(comme le nom, le sexe et la date de naissance) et de ceux relatifs aux diagnostics, aux traitements et aux soins. La LRMP applique actuellement les mêmes règles à tous les renseignements médicaux personnels, qu'il s'agisse de données démographiques ou de renseignements précisant l'état de santé. En modifiant la définition de manière à faire la distinction entre ces deux catégories de renseignements, on pourrait reconnaître différents niveaux de confidentialité. Cela permettrait d'élaborer des dispositions plus souples en ce qui touche la communication de données démographiques tout en préservant d'autres renseignements médicaux personnels de nature plus délicate. Ce genre de modification pourrait renforcer l'efficacité de l'administration du système de santé en donnant aux gens la possibilité de vérifier l'information démographique ou de déterminer l'admissibilité d'un particulier aux soins de santé.

2.1.3 Inapplication de la Loi

La LRMP ne s'applique pas à certains genres de renseignements, comme les renseignements médicaux anonymes ou statistiques qui, seuls ou réunis à d'autres renseignements disponibles, ne permettent pas l'identification de particuliers. La présente section prend appui sur la définition de renseignements médicaux personnels et vise à souligner le fait que la LRMP s'applique uniquement dans les cas où les renseignements peuvent raisonnablement être associés à un particulier.

Les autres cas d'inapplication de la LRMP devraient également être examinés. Par exemple, la LRMP ne précise actuellement aucun délai précis d'application de la *Loi* aux renseignements médicaux personnels. Ainsi, on ne sait pas si les renseignements médicaux personnels maintenus aux archives publiques pourront un jour être communiqués au public. La Saskatchewan a traité cette question dans sa *Health Information Protection Act* (HIPA), qui précise que la loi ne s'applique pas aux renseignements médicaux personnels concernant une personne décédée depuis plus de 30 ans ni aux documents datant de plus de 120 ans. Dans sa

Qu'en pensez-vous?

2.1.2 (a) Croyez-vous que la définition actuelle de renseignements médicaux personnels est adéquate?

2.1.2 (b) Croyez-vous que le concept de protection des renseignements personnels devrait être étendu pour inclure les renseignements non enregistrés, ou que ces renseignements sont mieux protégés par les directives relatives aux méthodes professionnelles et les politiques et procédures institutionnelles?

2.1.2 (c) Croyez-vous que la définition de renseignements médicaux personnels devrait être modifiée pour établir une distinction entre les données démographiques et les renseignements relatifs aux diagnostics, aux traitements et aux soins? Dans l'affirmative, la LRMP devrait-elle prévoir des dispositions distinctes pour ces deux catégories de renseignements afin de reconnaître les différents niveaux de confidentialité?

2.1.2 (d) Avez-vous d'autres commentaires sur la définition de renseignements médicaux personnels?

Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques (LPRPDE), le gouvernement fédéral permet la communication des renseignements personnels figurant dans les documents qui remontent à plus de 100 ans ou concernant un particulier décédé depuis plus de 20 ans, selon le premier de ces événements. Le Manitoba aborde lui aussi cette question dans sa *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* (LAIPVP), qui permet la communication des renseignements personnels figurant dans les documents datant de plus de 100 ans. La communication des renseignements personnels peut aussi être autorisée en vertu de la LAIPVP, lorsque le particulier sur qui porte l'information est décédé depuis plus de dix ans.

Même si une telle approche (comme celles utilisées en vertu de la HIPA de la Saskatchewan, de la LPRPDE du Canada ou de la LAIPVP du

Qu'en pensez-vous?

2.1.3 (a) Croyez-vous que les documents historiques renfermant des renseignements médicaux personnels devraient être exemptés de l'application de la LRMP?

2.1.3 (b) Si vous avez répondu oui à la question 2.1.3 (a), qu'est-ce qui constituerait un délai approprié après lequel les renseignements médicaux personnels pourraient être communiqués?

2.1.3 (c) Avez-vous d'autres commentaires sur l'application globale de la LRMP?

Manitoba) peut faciliter des activités comme la recherche généalogique et historique, ses répercussions sur la protection des renseignements personnels du défunt et de sa famille doivent être prises en considération.

2.2

Accès aux renseignements médicaux personnels

La Partie 2 de la LRMP porte sur le droit d'accès aux renseignements, qui est le droit qu'a tout particulier d'examiner ou de recevoir une copie des renseignements médicaux personnels enregistrés qui le concernent, ou de demander la correction de ces renseignements. La *Loi* reconnaît que les particuliers peuvent avoir besoin d'accéder à leurs propres renseignements médicaux personnels afin de prendre des décisions éclairées en matière de santé et de soins de santé. Le droit d'accès aux renseignements permet aussi aux particuliers de remettre en question l'exactitude des renseignements enregistrés qui les concernent.

2.2.1 Droit général d'accès aux renseignements

La LRMP précise que tout particulier a le droit, sur demande, d'examiner et de recevoir une copie des renseignements médicaux personnels qui le concernent et que maintient un dépositaire. Actuellement, au Manitoba, la plupart des renseignements médi-

caux personnels ne sont pas stockés dans un dépôt central de dossiers médicaux ou sur un réseau provincial d'information en matière de santé. Ainsi, les particuliers doivent soumettre leurs demandes d'accès aux renseignements directement au dépositaire qui maintient ces renseignements.

Les dépositaires doivent aider les particuliers à exercer leur droit d'accès aux renseignements, ainsi que leur expliquer tout terme, code ou abréviation complexe utilisé dans les documents. Les dépositaires doivent répondre à toutes les demandes d'accès aux renseignements dans les trente jours civils.

Les dispositions générales de la LRMP en matière d'accès aux renseignements semblent avoir été relativement bien accueillies par les dépositaires et le public au cours des cinq dernières années. Le délai de trente jours a suscité des réactions. Certains particuliers trouvent qu'il est inacceptable de devoir attendre jusqu'à trente jours pour obtenir une copie de leur dossier médical, en particulier lorsque ce dossier est nécessaire aux fins de prestation de soins de santé. D'un autre côté, certains dépositaires disent avoir de la difficulté à respecter ce délai, et voudraient pouvoir le prolonger lorsque cela se justifie. On trouve par exemple des situations dans lesquelles un particulier ne fournit pas assez de détails pour permettre au dépositaire de repérer les documents demandés, ou dans lesquelles la personne qualifiée chargée de l'examen des documents avant leur transmission est absente pour un certain temps.

2.2.2 Droits

La LRMP autorise l'imposition d'un droit raisonnable pour permettre à un particulier d'accéder aux renseignements médicaux personnels le concernant. Ce droit peut inclure des frais d'examen des renseignements et de remise de copies. Il ne peut pas excéder le montant réglementaire. Cependant, il n'existe actuellement aucune règle venant limiter le montant que les dépositaires peuvent percevoir. Les dépositaires doivent pouvoir démontrer que le droit demandé est raisonnable,

Qu'en pensez-vous?

2.2.1 (a) Selon vous, les dispositions générales en matière d'accès aux renseignements énoncées aux articles 5 et 9 sont-elles raisonnables?

2.2.1 (b) En tant que dépositaire, des difficultés opérationnelles entravent-elles le respect de ces articles?

2.2.1 (c) Le délai actuel de 30 jours pour répondre aux demandes d'accès aux renseignements est-il acceptable? Dans la négative, quel délai pourrait être jugé raisonnable?

2.2.1 (d) Les dépositaires devraient-ils pouvoir prolonger le délai dans certaines circonstances déterminées? Dans l'affirmative, dans quelles circonstances?

2.2.1 (e) Avez-vous eu de la difficulté à accéder aux renseignements médicaux personnels vous concernant? Dans l'affirmative, veuillez préciser.

2.2.1 (f) Avez-vous d'autres commentaires sur les dispositions générales de la LRMP en matière d'accès aux renseignements?

compte tenu des coûts associés à la reproduction et à la préparation des documents.

On a suggéré d'adopter une disposition réglementaire prévoyant les droits d'accès aux renseignements maximums suivants en vertu de la LRMP :

- droit d'étude de 60 \$ ou coût effectif, si ce dernier montant est le moins élevé;
- droit de reproduction de 0,50 \$ par page pour les photocopies et les imprimés d'ordinateur, et droit de 0,75 \$ par page pour les microformes, ou le coût effectif, si ce dernier montant est le moins élevé;
- coût effectif de reproduction pour tous les autres supports.

Qu'en pensez-vous?

2.2.2 (a) Le *Règlement sur les renseignements médicaux personnels* devrait-il préciser les droits maximums qu'un dépositaire peut exiger pour donner accès aux renseignements médicaux personnels?

2.2.2 (b) Si vous avez répondu oui à la question 2.2.2(a), les droits proposés ci-dessus sont-ils raisonnables?

2.2.2 (c) Les dépositaires devraient-ils tenir compte de la capacité de payer des particuliers au moment d'exiger le paiement de frais administratifs pour accéder aux renseignements médicaux personnels?

2.2.2 (d) Avez-vous d'autres commentaires sur les droits d'accès aux renseignements prévus par la LRMP?

2.2.3 Exceptions relatives à l'accès aux renseignements

La LRMP énonce les circonstances dans lesquelles le dépositaire refuser à un particulier le droit d'examiner ou de recevoir une copie des renseignements médicaux personnels qui le concernent. Ces circonstances sont les suivantes :

- la connaissance des renseignements risquerait vraisemblablement de menacer la santé ou la sécurité mentale ou physique du particulier ou d'autrui;
- l'accès aux renseignements révélerait des renseignements médicaux personnels concernant une autre personne qui n'a pas consenti à leur communication;
- l'accès aux renseignements risquerait vraisemblablement de révéler l'identité d'un tiers (qui ne serait pas un autre dépositaire) qui a fourni les renseignements sous le sceau du secret dans des circonstances où il était vraisemblable de s'attendre au respect de la confidentialité;

Qu'en pensez-vous?

2.2.3 (a) Les exceptions relatives à l'accès aux renseignements précisées au paragraphe 11(1) sont-elles raisonnables?

2.2.3 (b) Dans la négative, que devrait-on modifier?

2.2.3 (c) Les dépositaires devraient-ils pouvoir refuser à un particulier d'accéder aux renseignements lorsque ses demandes sont répétées ou incompréhensibles?

2.2.3 (d) Avez-vous d'autres commentaires sur les exceptions relatives à l'accès aux renseignements énoncées dans la LRMP?

- les renseignements ont été préparés et sont utilisés uniquement :
 - pour leur examen par des pairs faisant partie des professionnels de la santé,
 - pour leur examen par un comité des normes constitué en vue de l'étude ou de l'évaluation des pratiques en soins de santé offerts dans un établissement de soins de santé ou par un organisme de services de santé,
 - pour un organisme qui est, en vertu d'une loi, responsable de la discipline chez les professionnels de la santé ou de la qualité ou des normes des services fournis par ces professionnels,
 - pour l'évaluation de la gestion des risques;
- les renseignements ont été préparés aux fins de poursuites civiles, criminelles ou quasi judiciaires.

Ces dispositions visent à reconnaître que bien que les particuliers aient un droit général d'accès aux renseignements, il existe certaines circonstances dans lesquelles l'accès aux renseignements pourrait s'avérer inapproprié, dangereux ou préjudiciable pour le particulier, le dépositaire ou un tiers.

2.2.4 Correction des renseignements médicaux personnels

La LRMP permet à un particulier de demander à un dépositaire de corriger les renseignements médicaux personnels qui le concernent afin d'assurer l'exactitude et la complétude de ces renseignements. Le dépositaire doit effectuer la correction demandée ou, s'il n'est pas d'accord avec la demande, joindre au dossier la déclaration de désaccord du particulier. Cette disposition reconnaît que le dépositaire peut, dans certaines circonstances, refuser certaines demandes de correction de particuliers, particulièrement lorsque les renseignements enregistrés reposent sur l'opinion professionnelle d'un fournisseur de soins de santé.

Le droit de faire corriger les renseignements sous le régime de la LRMP a des répercussions sur l'obligation du dépositaire quant à l'exactitude des renseignements. Le dépositaire peut, dans certaines circonstances, conclure que le fait d'accepter une demande de correction entraînera des inexactitudes dans les renseignements. Dans ces cas, il pourrait joindre une déclaration de désaccord au document au lieu d'y apporter la modification demandée.

2.3

Protection des renseignements médicaux personnels

La LRMP traite amplement de la protection des renseignements médicaux personnels, et soutient la protection de ces renseignements en imposant des obligations aux dépositaires en ce qui touche leur collecte, leur utilisation, leur communication, leur conservation et leur destruction. Dans la Partie 3 de la *Loi*, on reconnaît la nécessité de trouver un juste équilibre entre le droit d'un particulier à la protection des renseignements personnels et les intérêts opposés, comme la surveillance de la propagation de maladies infectieuses et l'administration du système de santé.

Qu'en pensez-vous?

2.2.4 (a) Les dispositions concernant la correction des documents sont-elles claires et raisonnables?

2.2.4 (b) Croyez-vous que la LRMP devrait définir plus clairement les circonstances dans lesquelles un dépositaire doit effectuer les corrections demandées, et les circonstances dans lesquelles il peut refuser de faire ces corrections en se fondant sur une opinion professionnelle? Veuillez préciser.

2.2.4 (c) Avez-vous d'autres commentaires sur les dispositions relatives au droit des particuliers de faire corriger des renseignements?

2.3.1 Restrictions générales quant à la collecte, à l'utilisation et à la communication des renseignements

La LRMP protège les renseignements personnels en limitant les circonstances dans lesquelles un dépositaire peut recueillir des renseignements médicaux personnels ou utiliser et communiquer ces mêmes renseignements sans le consentement du particulier concerné.

Les articles 13 et 14 de la LRMP précisent que le dépositaire ne peut recueillir des renseignements médicaux personnels que si les conditions suivantes sont respectées :

- il les recueille à une fin licite liée à la nature de ses fonctions (p. ex., fournisseur de soin de santé ou hôpital);
- la collecte des renseignements est nécessaire pour l'exécution de ces fonctions ou de ces activités;
- il ne recueille que les renseignements médicaux personnels raisonnablement nécessaires à la réalisation de la fin visée;
- la collecte des renseignements se fait directement auprès du particulier concerné, dans la mesure du possible, à moins que des mesures de collecte indirectes soient autorisées par la LRMP.

L'article 20 précise que l'utilisation ou la communication de renseignements médicaux personnels par un dépositaire se limite au nombre minimal de renseignements nécessaires à la réalisation de la fin à laquelle ils sont destinés. Cette exigence s'applique également dans les situations où l'utilisation et la communication des renseignements sont autorisées par une loi ou un consentement. Mis ensemble, les articles 13, 14 et 20 protègent le droit à la protection des renseignements personnels en limitant le nombre de renseignements que peut recueillir un dépositaire et le traitement de l'information maintenue.

Certaines autorités ont renforcé ces restrictions en appliquant ce qu'on appelle communément « le test de la personne raisonnable » avant toute autre restriction relative à la collecte, à l'utilisation et à la communication des renseignements. Le paragraphe 5(3) de la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (LPRPDE) du Canada précise par exemple que l'on ne peut recueillir, utiliser et communiquer des renseignements personnels *qu'à des fins qu'une personne raisonnable estimerait acceptables dans les circonstances*. Cette disposition vient officiellement reconnaître que le bien-fondé de la collecte, de l'utilisation et de la communication des renseignements est parfois mieux déterminé en *toute objectivité* par le citoyen moyen raisonnable, que *de manière subjective* par le dépositaire. Il incombe donc au dépositaire d'être en mesure de justifier ses pratiques d'information. Prenez note que le test de la personne raisonnable ne peut s'appliquer que dans les cas où la collecte, l'utilisation et la communication des renseignements sont discrétionnaires (c.-à-d., ne sont pas exigées en vertu d'une loi).

2.3.2 Avis à l'intéressé

Lorsqu'il recueille des renseignements médicaux personnels, le dépositaire est tenu de se conformer à des obligations autres que celles énoncées ci-dessus. En vertu de la LRMP, le dépositaire qui recueille des renseignements médicaux personnels directe-

Qu'en pensez-vous?

2.3.1 (a) Les restrictions générales énoncées dans la LRMP protègent-elles efficacement le droit des particuliers à la protection de leurs renseignements personnels?

2.3.1 (b) En tant que dépositaire, des difficultés opérationnelles entravent-elles le respect de ces dispositions?

2.3.1 (c) Ces dispositions devraient-elles être modifiées pour exiger des dépositaires qu'ils prennent en compte le test de la personne raisonnable au moment de déterminer s'ils recueilleront, utiliseront ou communiqueront des renseignements de manière discrétionnaire?

2.3.1 (d) Avez-vous d'autres commentaires sur les restrictions en matière de collecte, d'utilisation et de communication des renseignements?

ment auprès du particulier concerné doit, au moment de la collecte ou dès que possible par la suite, informer le particulier de la fin à laquelle les renseignements sont recueillis. Pour se conformer à cette obligation, il peut, entre autres, afficher des avis, ajouter un énoncé sur un formulaire ou discuter avec le particulier. Cette prescription permet à la population de contrôler les renseignements la concernant, et de remettre en question les modes de collecte de renseignements d'un dépositaire.

2.3.3 Collecte indirecte de renseignements médicaux personnels

L'article 14 de la LRMP exige du dépositaire qu'il recueille des renseignements directement auprès du particulier concerné, à moins que l'une des circonstances suivantes ne s'applique :

- le particulier a autorisé un autre mode de collecte;
- la collecte des renseignements directement auprès du particulier risquerait vraisemblablement de menacer sa santé ou sa sécurité mentale ou physique ou celle d'autrui;

Qu'en pensez-vous?

2.3.2 (a) L'obligation d'informer les particuliers des modes de collecte de renseignements contribue-t-elle efficacement à protéger le droit à la protection des renseignements personnels des particuliers?

2.3.2 (b) En tant que dépositaire, des difficultés opérationnelles entravent-elles le respect de ces obligations?

2.3.2 (c) Avez-vous d'autres commentaires sur l'obligation d'informer les particuliers des modes de collecte de renseignements?

- la collecte des renseignements sert l'intérêt du particulier, et le temps ou les circonstances ne permettent pas leur collecte directement auprès de lui;
- des renseignements inexacts pourraient vraisemblablement être recueillis si les renseignements étaient recueillis directement auprès du particulier;
- une ordonnance judiciaire ou une loi provinciale ou fédérale autorise ou exige un autre mode de collecte.

Ces dispositions permettent aux particuliers de continuer à contrôler les renseignements qui les concernent, lorsque cela est possible, en leur donnant la possibilité de choisir l'information qui sera communiquée et les renseignements qui seront retenus. De plus, elles contribuent à prévenir la communication accidentelle ou non autorisée de renseignements, qui peut se produire lorsque des renseignements sont recueillis indirectement auprès d'un tiers. Ces dispositions reconnaissent toutefois que dans certaines circonstances, il s'avère approprié et dans l'intérêt d'un particulier de recueillir des renseignements auprès d'un tiers (par exemple, lorsque le particulier est incapable de fournir ces renseignements pour cause de maladie).

L'obligation de recueillir des renseignements médicaux personnels directement auprès du particulier concerné pose certains problèmes pour les

médecins et les autres professionnels de la santé qui doivent recueillir de l'information auprès d'un particulier sur ses antécédents médicaux familiaux. La collecte de renseignements sur ces antécédents peut être nécessaire à la prestation de soins de santé, mais elle nécessite la collecte indirecte de renseignements médicaux personnels concernant les membres de la famille du particulier, et ce, sans qu'ils en aient été informés ou qu'ils y aient consenti. Cela soulève certaines interrogations sur le droit à la protection des renseignements personnels des membres de la famille du particulier. La Saskatchewan a traité cette question au paragraphe 25(2) de la *Health Information Protection Act*. Ce paragraphe autorise formellement la collecte indirecte de renseignements médicaux personnels concernant les membres de la famille d'une personne, si elle a pour but d'établir les antécédents médicaux familiaux de cette personne.

2.3.4 Éléments du consentement

La LRMP prévoit que les renseignements médicaux personnels ne doivent être utilisés ou communiqués que si le particulier concerné y a consenti, sauf dans certaines circonstances limitées précisées dans la *Loi*. Le consentement individuel est essentiel pour préserver la capacité qu'a un particulier de contrôler les renseignements qui le concernent. Bien que la LRMP exige que toute utilisation ou communication de renseignements médicaux personnels concernant un particulier soit préalablement autorisée par ce particulier, elle ne précise toutefois pas quels sont les éléments du consentement.

On a suggéré d'indiquer dans la LRMP les éléments d'un consentement approprié suivants :

Lorsque le consentement est obtenu par écrit, le document doit comprendre ce qui suit :

- la date et la signature;
- le nom du dépositaire;

Qu'en pensez-vous?

2.3.3 (a) L'obligation actuelle de recueillir des renseignements médicaux personnels directement auprès du particulier concerné, sauf dispositions contraires, permet-elle de trouver un juste équilibre entre le droit à la protection des renseignements personnels des particuliers et le besoin occasionnel de recueillir des renseignements indirectement?

2.3.3 (b) L'article 14 devrait-il être modifié afin de préciser que les dépositaires peuvent recueillir des renseignements sur les antécédents médicaux familiaux d'un particulier auprès du particulier concerné, sans le consentement des membres de sa famille, lorsque cette collecte s'avère nécessaire pour la prestation de soins de santé?

2.3.3 (c) Avez-vous d'autres commentaires sur les dispositions concernant la collecte indirecte de renseignements médicaux personnels?

- le nom du particulier ou de l'organisme qui utilisera les renseignements ou à qui ces renseignements seront communiqués;
- une description des renseignements qui seront utilisés ou communiqués et la raison de cette utilisation ou communication;
- la date ou l'événement après lequel le consentement cessera d'avoir effet, le cas échéant;
- un énoncé indiquant que le consentement peut être modifié ou annulé en tout temps avant qu'il cesse d'avoir effet.

Lorsque le consentement est obtenu verbalement, le dépositaire doit :

- confirmer l'identité du particulier donnant son consentement;
- consigner le consentement par écrit dans le document qu'il maintient sur ce particulier.

Qu'en pensez-vous?

2.3.4 (a) Les exigences en matière de consentement proposées aideraient-elles les particuliers à contrôler leurs renseignements médicaux personnels?

2.3.4 (b) Les exigences en matière de consentement proposées pourraient-elles être améliorées? Dans l'affirmative, de quelle façon?

2.3.4 (c) En tant que dépositaire, des difficultés opérationnelles entraveraient-elles le respect des exigences en matière de consentement proposées?

2.3.4 (d) Avez-vous d'autres commentaires sur le consentement relatif à l'utilisation et à la communication des renseignements médicaux personnels?

2.3.5 Utilisation sans le consentement du particulier

La LRMP autorise un dépositaire à utiliser des renseignements médicaux personnels aux fins auxquelles ils ont été recueillis. Certains usages sont autorisés sans le consentement du particulier, par exemple la surveillance et l'évaluation des services de santé ou la planification de programmes futurs liés à la prestation des soins de santé. D'autres exemples d'usages secondaires autorisés sans le consentement des particuliers concernés sont cités à l'article 21 de la LRMP.

L'article 21 reconnaît la nécessité de trouver un juste équilibre entre la protection des renseignements personnels et les intérêts opposés, comme la sécurité et l'administration du système de santé.

Qu'en pensez-vous?

2.3.5 (a) Est-il raisonnable et approprié qu'un dépositaire utilise des renseignements médicaux personnels sans avoir reçu le consentement du particulier concerné aux fins précisées dans la Loi?

2.3.5 (b) Cet article devrait-il être étendu, limité ou modifié de quelque manière que ce soit?

2.3.5 (c) Avez-vous d'autres commentaires sur l'utilisation de renseignements médicaux personnels sans le consentement du particulier concerné?

2.3.6 Communication sans le consentement du particulier

La LRMP énonce les circonstances dans lesquelles un dépositaire peut communiquer des renseignements médicaux personnels sans le consentement des particuliers concernés. Dans certaines circonstances, on suppose que le public ne verrait généralement pas d'objection à la communication des renseignements. Dans d'autres cas, on part du principe que les avantages de la divulgation ont bien plus de poids que l'intrusion à la vie privée d'un particulier.

Voici quelques exemples de communication de renseignements autorisée sans le consentement des particuliers concernés :

- communication à une autre personne qui fournit des soins de santé au particulier;
- obtention du paiement de soins de santé du système public;
- prévention ou atténuation d'une menace sérieuse et immédiate pesant sur une personne;
- communication à la famille d'une personne blessée;
- communication à la famille ou à des proches lorsque le particulier est un résident d'un établissement de santé, dans la mesure où la divulgation ne concerne que les soins fournis à ce moment et où l'établissement a des raisons de penser que le patient ne s'y opposerait pas;

- communication à une personne qui effectue une étude de recherche dans le domaine de la santé, si un comité désigné a évalué l'étude par rapport à des critères précis;
- Lorsqu'un tribunal ou une loi exige la communication des renseignements (par exemple, la *Loi sur la santé publique* exige la communication de l'information concernant certaines maladies et la *Loi sur les services à l'enfant et à la famille* exige que l'on avise les autorités compétentes lorsqu'un mineur peut avoir besoin de protection).

Veuillez consulter directement dans la *Loi* la liste complète des circonstances où la communication des renseignements peut se faire sans le consentement des particuliers concernés. Elles sont mentionnées aux articles 22, 23, 24 et 25 de la LRMP.

2.3.7 Extension des dispositions en matière de communication des renseignements

Bien qu'il soit préférable d'obtenir le consentement d'un particulier avant de communiquer des renseignements qui le concernent, et ce, afin d'assurer la protection de ses renseignements personnels, il n'est pas toujours possible d'obtenir ce consentement. Au cours des cinq dernières années, on a suggéré l'ajout de différents éléments à la liste des communications non consensuelles autorisées. Les voici :

Communication à des fins d'assurance de la qualité

Des préoccupations ont été soulevées concernant le fait qu'en vertu des dispositions actuelles de la LRMP, il est difficile d'obtenir les renseignements nécessaires pour évaluer les services de santé, lorsque ces renseignements sont maintenus par un autre dépositaire. Certains dépositaires (les fournisseurs de soins de santé et les hôpitaux) ont suggéré que les exceptions à la non-communication soient étendues pour permettre le partage des renseignements entre les dépositaires afin de surveiller, d'évaluer et, en fin de compte, d'améliorer la qualité des services.

Par exemple :

Laboratoire A a analysé un échantillon de tissu tumoral prélevé chez un des patients de l'hôpital B. Le résultat de

Qu'en pensez-vous?

2.3.6 (a) Est-il raisonnable et approprié que des dépositaires communiquent des renseignements médicaux personnels sans le consentement des particuliers concernés aux fins précisées aux articles 22, 23, 24 et 25 de la LRMP? Veuillez préciser.

2.3.6 (b) Croyez-vous que ces communications non consensuelles devraient être limitées? Dans l'affirmative, veuillez préciser de quelle manière.

2.3.6 (c) Avez-vous d'autres commentaires généraux sur la communication des renseignements médicaux personnels sans le consentement des particuliers concernés?

l'analyse du laboratoire indique que la tumeur est bénigne. Les chirurgiens de l'hôpital opèrent ensuite le patient. Le laboratoire aimerait que l'hôpital lui confirme que les résultats des tests menés étaient corrects (c.-à-d. que la tumeur était bénigne). Actuellement, en vertu de la LRMP, l'hôpital B devrait obtenir le consentement du patient avant de pouvoir communiquer ces renseignements au laboratoire A.

Communication dans le but de signaler une activité criminelle présumée

Certains organismes chargés de l'application de la loi ont mentionné que les mesures de protection des renseignements médicaux personnels sont exagérément restrictives et ne permettent pas aux agents de la force publique d'obtenir les renseignements voulus adéquatement, en temps opportun, pour mener leurs enquêtes criminelles.

Qu'en pensez-vous?

2.3.7 (a) Un dépositaire devrait-il être autorisé à communiquer des renseignements médicaux personnels sans le consentement du particulier concerné, et ce, afin qu'un autre dépositaire puisse évaluer et surveiller la qualité de ses propres services? Dans la négative, pour quelle raison? Dans l'affirmative, pour quelle raison et dans quelles circonstances?

La LRMP autorise les dépositaires à communiquer des renseignements médicaux personnels aux organismes chargés de l'application de la loi avec le consentement du particulier concerné ou encore sans son consentement dans les circonstances suivantes :

- la communication des renseignements est nécessaire afin de prévenir ou d'atténuer une menace sérieuse et immédiate pour la sécurité publique ou la sécurité d'autrui;
- la communication est nécessaire afin de se mettre en rapport avec un parent ou un ami d'un particulier blessé, atteint d'une incapacité, malade ou décédé;
- la communication est nécessaire pour l'utilisation des renseignements dans le cadre de la poursuite d'une infraction;
- la communication est nécessaire afin que soit observé une assignation, un mandat ou une ordonnance d'un tribunal;
- les agents ont été nommés investigateurs par le médecin légiste en chef et cherchent à recueillir des renseignements dans le cadre d'une enquête menée en vertu de la *Loi sur les enquêtes médico-légales*;
- la communication est exigée en vertu d'une autre loi provinciale ou fédérale.

Prenez note que lorsqu'une autre loi, comme la *Loi sur les services à l'enfant et à la famille* ou la *Loi sur les personnes vulnérables ayant une déficience mentale*, exige d'un dépositaire qu'il signale tout

cas présumé de violence envers des personnes vulnérables, la LRMP autorise la communication des renseignements demandés sans le consentement du particulier concerné.

Malgré les dispositions précitées, certains organismes chargés de l'application de la loi ont demandé à ce que la LRMP soit modifiée afin d'inclure d'autres circonstances autorisant la communication non consensuelle. Ils ont notamment recommandé que la LRMP autorise les fournisseurs de soins de santé à communiquer des renseignements médicaux personnels sans le consentement du particulier concerné afin de signaler toute activité criminelle présumée.

La sécurité et l'application de la loi revêtent un intérêt public important. On devrait traiter ces questions tout en reconnaissant l'importance de l'autonomie des patients et le fait que certains particuliers sont susceptibles de ne pas demander des soins de santé s'ils savent que les renseignements les concernant seront communiqués aux corps policiers sans leur consentement.

Par exemple :

M^{me} A se présente à l'urgence en raison de ce qui semble être une blessure par couteau. La D^{re} B soigne M^{me} A, et est préoccupée par le fait que la blessure pourrait avoir été causée au cours d'une agression. Elle demande l'autorisation de M^{me} A d'appeler la police. M^{me} A précise qu'elle s'est blessée en cuisinant et demande à la D^{re} B de ne pas communiquer avec la police. La D^{re} B a encore des doutes mais présentement, en vertu de la LRMP, elle n'a pas le droit d'appeler la police sans le consentement de M^{me} A, car rien n'indique avec certitude que la communication de ces renseignements est nécessaire afin de prévenir ou d'atténuer une menace sérieuse et immédiate pour la sécurité de M^{me} A ou d'autrui.

Qu'en pensez-vous?

2.3.7 (b) Les dépositaires devraient-ils pouvoir communiquer des renseignements médicaux personnels aux organismes chargés de l'application de la loi sans le consentement du particulier concerné, lorsque cela est nécessaire pour faire avancer une enquête criminelle? Dans la négative, pour quelle raison? Dans l'affirmative, pour quelle raison et dans quelles circonstances?

2.3.7 (c) Si vous avez répondu oui à la question 2.3.7 (b), la communication de renseignements sans le consentement du particulier concerné ou sur ordre d'un tribunal (notamment au moyen d'un mandat) devrait-elle se limiter à certains genres de renseignements?

Communication à la famille ou à des proches

Tel que mentionné ci-dessus, l'article 23 de la LRMP autorise la communication non consensuelle de certains renseignements médicaux personnels qui concernent un particulier à des membres de sa famille immédiate ou à toute autre personne avec laquelle il entretient des liens personnels étroits, lorsque ce particulier reçoit des services de santé dans un établissement de soins de santé. Cette autorisation ne s'applique toutefois pas lorsque le particulier reçoit des services de santé dans la collectivité.

Ces dernières années, les services de santé offerts traditionnellement dans les hôpitaux et les foyers de soins personnels sont de plus en plus offerts dans la collectivité. Mentionnons par exemple les services de sage-femme, ainsi que les soins à domicile et les soins palliatifs offerts à la maison. Ces services font que les particuliers peuvent recevoir les traitements et les soins dont ils ont besoin tout en restant à leur domicile. L'importance accrue des services communautaires a toutefois fait que l'on s'interroge maintenant sur la nécessité d'étendre l'article 23 de la LRMP afin qu'il permette la communication non consensuelle des renseignements

médicaux personnels concernant un particulier qui reçoit des soins de santé dans la collectivité à des membres de sa famille immédiate ou à d'autres personnes avec laquelle il entretient des liens étroits.

Prenez note que lorsqu'un membre de la famille du particulier ou toute autre personne avec laquelle il entretient des liens étroits est un représentant autorisé du particulier en vertu de l'article 60 de la LRMP (voir la section 2.5.1 du présent document), cette personne peut accéder aux renseignements médicaux personnels concernant le particulier, quels que soient les services de santé ou l'endroit où ces services sont offerts.

Par exemple :

M^{me} Larouche est une dame âgée à laquelle une infirmière prodigue des soins à domicile cinq fois par semaine. M^{me} Larouche a parfois de la difficulté à comprendre la nature et le but des traitements qu'elle reçoit. Le simple fait d'expliquer cela à sa famille lui pose problème. La fille de M^{me} Larouche, qui se préoccupe de son bien-être, téléphone au coordonnateur des dossiers de soins à domicile pour en savoir plus sur les soins prodigués à sa mère. Présentement, le coordonnateur ne peut fournir ces renseignements à la fille de M^{me} Larouche sans le consentement de cette dernière.

Communication des listes de patients aux membres du clergé et aux visiteurs religieux

Avant l'adoption de la LRMP, les établissements de soins de santé communiquaient fréquemment leurs listes de patients aux membres du clergé et aux visiteurs religieux de divers groupes confessionnels. Ces fournisseurs de services de soutien spirituel parcouraient les listes afin de savoir si des membres de leur congrégation ou de leur groupe confessionnel étaient hospitalisés. Si c'était le cas, ils rendaient visite à ces personnes.

Qu'en pensez-vous?

2.3.7 (d) Les dépositaires devraient-ils être autorisés à communiquer des renseignements médicaux personnels sans le consentement du particulier qui reçoit des soins de santé dans la collectivité à des membres de sa famille ou à toute autre personne avec laquelle il entretient des liens étroits? Dans la négative, pour quelle raison? Dans l'affirmative, pour quelle raison et dans quelles circonstances?

Les établissements ont récemment réexaminé leur pratique de communication non consensuelle des listes complètes de patients. Ces listes révéleraient des renseignements médicaux personnels sur plus de particuliers que nécessaire puisqu'un grand nombre des personnes dont les noms figurent sur ces listes ne seraient pas membres de la congrégation ou du groupe confessionnel en question. De plus, ces listes révéleraient aux membres du clergé et aux visiteurs religieux plus de renseignements médicaux personnels sur ces personnes que cela est nécessaire. En vertu de la LRMP, on ne doit communiquer que le minimum de renseignements nécessaires à la réalisation de fin précises. Les renseignements sur l'état de santé des particuliers ne sont pas nécessaires pour identifier les membres d'une congrégation ou d'un groupe confessionnel donné.

Les hôpitaux et les foyers de soins personnels demanderont bientôt le consentement des particuliers avant d'inclure les renseignements médicaux personnels les concernant sur les listes de patients et de communiquer ces renseignements aux membres du clergé et aux visiteurs religieux. On encourage également les représentants des congrégations et des groupes confessionnels à tenter d'obtenir les renseignements recherchés directement auprès de leurs membres ou des familles de leurs membres, plutôt qu'indirectement auprès des établissements. Ainsi, les patients et les personnes hospitalisées pourront recevoir le soutien de leur groupe confessionnel, tout en continuant à contrôler les renseignements personnels qui les concernent et à exercer leur droit à la protection de ces renseignements.

Les représentants de certains groupes confessionnels sont préoccupés par le fait que l'exigence en matière de consentement peut nuire à leur capacité de repérer les particuliers qui ont besoin de leur soutien et de leurs services. Ils ont demandé à ce que la LRMP soit modifiée pour permettre aux établissements de **communiquer** les listes de patients sans le consentement des particuliers concernés, un peu comme ils le faisaient avant l'adoption de la LRMP.

Par exemple :

Charlotte est un membre du clergé très respecté d'une petite collectivité du Manitoba. Le centre de santé local n'est pas assez important pour employer un aumônier professionnel, c'est pourquoi il compte sur Charlotte, sur d'autres membres du clergé et sur des visiteurs religieux de la collectivité pour offrir des services de soutien spirituel aux patients de l'établissement. Avant l'adoption de la LRMP, Charlotte se voyait remettre une liste de tous les particuliers hospitalisés. Elle examinait ensuite cette liste afin de décider à qui elle rendrait visite, en fonction de l'état de santé des patients et de leur affiliation confessionnelle. On ne demandait généralement pas aux particuliers s'ils souhaitaient recevoir la visite de Charlotte. En vertu de la LRMP, Charlotte ne peut plus accéder aux listes complètes de patients sans leur consentement. On demande plutôt aux patients, lorsqu'ils sont hospitalisés, s'ils aimeraient recevoir la visite d'un membre du clergé. S'ils y consentent, leur nom et leur numéro de chambre sont communiqués à Charlotte ou à l'un de ses collègues.

Qu'en pensez-vous?

2.3.7 (e) Devrait-on autoriser les dépositaires à transmettre les listes de patients aux membres du clergé et aux visiteurs religieux de la collectivité sans le consentement des particuliers dont les renseignements figurent sur ces listes? Dans la négative, pour quelle raison? Dans l'affirmative, pour quelle raison et dans quelles circonstances?

2.3.8 Registre de renseignements médicaux personnels

Ces dernières années, l'accessibilité et l'efficacité de la technologie de l'information ont contribué à l'accroissement du nombre de registres de renseignements médicaux personnels créés par des dépositaires et des organismes ou particuliers non dépositaires. Les registres sont des listes, généralement maintenues par voie électronique, qui renferment la plupart du temps des renseignements démographiques sur des particuliers. Ces données peuvent être le nom et la date de naissance des particuliers et d'autres renseignements propres au registre, comme un même état de santé. On appelle parfois ces registres « bases de données ».

Dans bien des cas, ces listes sont créées pour fournir des soins de santé ou pour faciliter l'administration du système de santé. Ainsi, le registre du Programme manitobain de dépistage du cancer du col de l'utérus, qui compile les tests de PAP afin de faciliter les interventions nécessaires et les tests réguliers, est un registre utilisé pour la prestation directe de soins de santé au patient. De son côté, la Manitoba Health Registration Database, qui renferme la liste de toutes les personnes admissibles au régime d'assurance-maladie du Manitoba, est un registre utilisé pour l'administration du système de santé. Comme ces registres sont établis et maintenus par des dépositaires, la confidentialité et la sécurité des renseignements qu'ils renferment sont protégées par la LRMP.

Il arrive également que des registres de renseignements médicaux personnels soient établis pour des raisons sans rapport avec la prestation directe de soins de santé et l'administration. Un chercheur peut par exemple tenter d'établir une base de données afin de soutenir des projets de recherche continus, ou un fabricant de prothèses chirurgicales peut souhaiter établir un registre comprenant les noms et les adresses des personnes qui ont reçu de telles prothèses, afin de pouvoir communiquer avec elles si le produit implanté venait à être retiré du marché. De tels registres peuvent présenter des avantages, mais leur création soulève certaines préoccupations en ce qui touche la protection des renseignements médicaux.

On s'interroge, entre autres, à savoir si les dépositaires devraient obtenir le consentement des particuliers concernés avant de communiquer des renseignements médicaux personnels à des tiers établissant des registres à des fins sans rapport avec la prestation directe de soins de santé et l'administration. Certaines personnes considèrent ce consentement essentiel, alors que d'autres jugent acceptable que les dépositaires communiquent des renseignements médicaux personnels sans le consentement des particuliers concernés à certaines catégories de registres ou à des registres approuvés par un comité de révision autorisé, comme le **Comité de la protection des renseignements médicaux provincial**.

On s'interroge aussi sur la protection des renseignements médicaux personnels lorsque les registres ne sont pas établis et maintenus par des dépositaires. Dans ces cas, la LRMP peut jouer un rôle indirect en régissant la collecte, l'utilisation, la conservation et la communication des renseignements maintenus dans ces registres, lorsque ces renseignements ont été recueillis auprès d'un dépositaire. Par exemple, lorsqu'un dépositaire communique des renseignements médicaux personnels à des fins de recherche dans le domaine de la santé, il doit conclure avec le chercheur responsable du projet un accord écrit qui précise les restrictions en matière de conservation, d'utilisation et de communication de ces

renseignements. Lorsque le registre prévoit la collecte, l'utilisation ou la communication de renseignements médicaux personnels à des fins commerciales, les dispositions en matière de protection des renseignements personnels sous le régime de la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* du Canada peuvent s'appliquer. Certaines personnes croient néanmoins que l'on devrait envisager l'adoption de mesures de protection législatives supplémentaires afin que les listes de renseignements médicaux personnels, quelle que soit leur finalité, soient établies et maintenues d'une manière qui permette de renforcer la protection des renseignements médicaux personnels.

2.3.9 Protection des renseignements génétiques

Les renseignements génétiques sont des renseignements découlant d'une analyse de l'ADN ou des produits géniques d'un particulier, ou encore de ses antécédents familiaux, et qui indiquent une prédisposition à une maladie, à une déficience ou à d'autres troubles mentaux ou physiques. La LRMP protège présentement les renseignements d'ordre génétique de la même manière qu'elle protège les autres renseignements médicaux personnels. Ces renseignements sont particuliers en ce sens qu'ils peuvent révéler de l'information sur l'état de santé futur d'un particulier, ainsi que sur l'état de santé de ses ancêtres, des membres de sa famille actuelle et de ses descendants. C'est pourquoi il a été suggéré que la LRMP soit modifiée pour inclure des dispositions plus strictes visant à protéger les renseignements génétiques.

Au Canada, aucune loi sur l'accès aux renseignements médicaux et la protection de ces renseignements ne protège les renseignements génétiques indépendamment des lois d'ordre général sur les renseignements médicaux personnels; l'Ontario avait toutefois proposé de protéger ces renseignements dans une ébauche de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*. Le document exigeait le consentement exprès du particulier con-

Qu'en pensez-vous?

2.3.8 (a) Devrait-on modifier la LRMP afin qu'elle réponde spécifiquement aux questions soulevées par l'établissement et le maintien de registres non cliniques ou non administratifs? Dans l'affirmative, comment la LRMP devrait-elle régir ces registres? Dans la négative, pour quelle raison?

2.3.8 (b) Devrait-on autoriser les dépositaires à communiquer des renseignements médicaux personnels aux registres non cliniques ou non administratifs sans le consentement des particuliers concernés? Dans l'affirmative, dans quelles circonstances? Dans la négative, pour quelle raison?

2.3.8 (c) Avez-vous d'autres commentaires sur la création et le maintien de registres de renseignements médicaux personnels?

cerné avant de recueillir, d'utiliser ou de communiquer des renseignements génétiques (par opposition au consentement tacite). Il proposait aussi que le consentement à la collecte, à l'utilisation et à la communication des renseignements génétiques porte exclusivement sur ces renseignements et soit indépendant de tout consentement donné à la collecte, à l'utilisation ou à la communication d'un autre genre de renseignements médicaux personnels. Enfin, il proposait que les organisations conservent les renseignements génétiques dans un dossier distinct de ceux contenant les autres renseignements médicaux personnels, dans la mesure du possible. Cette ébauche n'a jamais été adoptée.

Les autres mesures de protection de la confidentialité des renseignements génétiques pourraient comprendre l'accroissement des restrictions relatives à la comparaison de données, l'obligation de maintenir l'anonymat dans certaines circonstances particulières, l'établissement de dispositions propres à la communication de ces renseignements à des fins de recherche, et l'imposition de restrictions particulières quant à la communication des ren-

seignements sans le consentement du particulier concerné. De plus, il pourrait être utile que la LRMP précise les circonstances dans lesquelles des renseignements génétiques peuvent être communiqués aux descendants de personnes décédées.

2.3.10 Comparaison de données

Les récentes innovations en matière de technologie de l'information ont accru de manière importante la capacité de comparer des données recueillies auprès de diverses sources et de créer des profils personnels détaillés. La comparaison de données (souvent appelée « couplage de données ») peut améliorer la prestation des soins de santé et à faciliter la recherche dans le domaine de la santé. Toutefois, lorsque de telles activités ne sont pas vérifiées ou sont entreprises à des fins non légitimes, elles peuvent constituer une sérieuse menace à la protection des renseignements personnels.

La LRMP régit indirectement la comparaison de données provenant de divers ensembles de données maintenues par un même dépositaire au moyen de mesures limitant l'utilisation des renseignements médicaux personnels. La comparaison de données provenant d'ensembles de données maintenues par plusieurs dépositaires, ou par un dépositaire et un autre organisme, est régie indirectement par les articles de la LRMP qui limitent la communication des renseignements. Cependant, la LRMP ne renferme aucune disposition s'appliquant expressément aux questions relatives à la comparaison de données. On pourrait rendre potentiellement reconnaissables des renseignements médicaux personnels non identifiables provenant d'un ensemble de données en liant cet ensemble à un autre ensemble de données.

À mesure que les possibilités en matière de traitement de données des nouvelles technologies de l'information s'accroissent, il pourrait être nécessaire d'imposer des restrictions ciblées et particulières relatives à la comparaison de données, afin de protéger le droit des particuliers à la protection des renseignements personnels les concernant. De telles restrictions devraient toutefois tenir compte des

Qu'en pensez-vous?

2.3.9 (a) La LRMP devrait-elle comprendre des exigences particulières visant à protéger la confidentialité des renseignements génétiques? Dans l'affirmative, quelles exigences suggéreriez-vous? Dans la négative, pour quelle raison?

2.3.9 (b) La LRMP devrait-elle comprendre des dispositions particulières en matière de consentement à la collecte, à l'utilisation et à la communication des renseignements génétiques? Dans l'affirmative, quelles dispositions suggéreriez-vous? Dans la négative, pour quelle raison?

2.3.9 (c) Avez-vous d'autres commentaires sur la protection des renseignements génétiques en vertu de la LRMP?

avantages que présente la comparaison de données pour les services de santé, les recherches dans le domaine de la santé et les études épidémiologiques.

2.3.11 Évaluation des facteurs relatifs à la vie privée

Les attentes du public et les exigences législatives continuent d'évoluer parallèlement à l'accroissement des menaces à la protection des renseignements personnels. Les évaluations des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP) sont des instruments aidant les organismes à s'assurer que leurs programmes, leurs services et leurs systèmes sont conformes aux normes relatives à la protection des renseignements personnels exigées par le public et par la loi. Les EFVP sont des outils analytiques qui permettent d'évaluer et de comprendre l'impact potentiel d'un programme, d'un service ou d'un système proposé sur la protection des renseignements personnels. Elles sont généralement effectuées à l'étape de la planification d'une initiative, afin que l'on puisse tenir compte dès le départ des questions relatives à la protection des renseignements personnels et éviter des modifications coûteuses aux programmes, services ou systèmes qui ne respectent pas les normes en question.

Qu'en pensez-vous?

2.3.10 (a) Devrait-on limiter la capacité des dépositaires d'effectuer la comparaison de données à partir de renseignements médicaux personnels sans avoir reçu le consentement des particuliers concernés? Dans la négative, pour quelle raison? Dans l'affirmative, pourquoi et dans quelles circonstances?

2.3.10 (b) Les restrictions relatives à la comparaison de données devraient-elles s'appliquer aux organismes ou aux particuliers non dépositaires à qui un dépositaire a communiqué des renseignements médicaux personnels?

2.3.10 (c) Avez-vous d'autres commentaires sur la comparaison de données à partir de renseignements médicaux personnels?

Certaines autorités ont rendu l'utilisation des EFVP obligatoire en vertu de lois ou de directives. La *Health Information Act* de l'Alberta exige par exemple des gardiens qu'ils préparent des EFVP précisant de quelle manière les pratiques administratives et les systèmes d'information proposés pour recueillir, utiliser et communiquer des renseignements médicaux personnels peuvent nuire à la protection de ces renseignements. L'EFVP est présentée au commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de la province (semblable à l'ombudsman du Manitoba) pour étude et avis, avant de mettre en œuvre toute nouvelle pratique ou tout nouveau système, ou d'apporter des changements à une pratique ou à un système existant. En avril 2002, le gouvernement fédéral a annoncé l'adoption d'une politique gouvernementale d'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée, qui oblige les ministères et organismes à mettre par écrit, à publier et à maintenir des EFVP pour les programmes et les services qui pourraient compromettre la protection des renseignements personnels.

La tenue d'EFVP n'est pas obligatoire en vertu de la LRMP, mais certains dépositaires ont toutefois adopté des règles exigeant la réalisation de ces

évaluations. L'obligation d'effectuer de telles évaluations pourrait contribuer à limiter certains des risques d'atteinte à la vie privée associés à certaines pratiques d'information, comme l'établissement de registres et la comparaison de données. On doit toutefois peser le pour et le contre d'une telle exigence, notamment le fardeau administratif supplémentaire pour les dépositaires.

2.3.12 Conservation et destruction des renseignements

L'article 17 de la LRMP précise que le dépositaire doit établir par écrit et observer les directives concernant la conservation et la destruction des renseignements médicaux personnels. Ces directives doivent respecter toutes exigences réglementaires.

Les directives en matière de conservation des renseignements jouent un rôle important en ce qui concerne le respect des droits accordés sous le régime de la LRMP. En vertu de ces directives, les renseignements sont conservés pendant une période déterminée aux fins de la prestation de services de santé. Au cours de cette période, les particuliers peuvent exercer leur droit d'accès aux renseignements. Il n'existe actuellement aucune disposition réglementaire précisant le délai de conservation des renseignements. Une option consiste à conserver les renseignements médicaux personnels pendant au moins sept ans, ou pendant deux ans une fois qu'un mineur a atteint l'âge de la majorité, la plus longue de ces deux périodes étant à retenir. Cette disposition établirait une période minimale en matière de conservation des renseignements; les dépositaires pourraient conserver des renseignements plus longtemps, comme c'est souvent pratique courante.

En vertu de la LRMP, s'il détruit des renseignements médicaux personnels, le dépositaire conserve un document précisant quels renseignements ont été détruits, la période à laquelle ceux-ci se rapportent, le mode de destruction et la personne chargée de superviser la destruction. Ces exigences visent à faire en sorte qu'une personne soit responsable de

Qu'en pensez-vous?

2.3.11 (a) La LRMP devrait-elle exiger des dépositaires qu'ils effectuent des évaluations des facteurs relatifs à la vie privée?

2.3.11 (b) Si vous avez répondu oui à la question 2.3.11 (a), dans quelles circonstances ces évaluations devraient-elles être obligatoires?

2.3.11 (c) Avez-vous d'autres commentaires sur les évaluations des facteurs relatifs à la vie privée?

la destruction des renseignements d'une manière qui permette d'en protéger la confidentialité.

Il n'existe aucune disposition réglementaire précisant la méthode que les dépositaires doivent employer pour détruire les renseignements médicaux personnels. On suggère d'exiger que ces renseignements soient incinérés ou déchiquetés, et que les documents électroniques soient effacés ou que leur support soit détruit, et ce, de manière permanente.

2.3.13 Mesures de protection

La LRMP exige que des mesures de protection administratives, techniques et physiques satisfaisantes soient en place pour protéger la confidentialité, la sécurité, l'exactitude et l'intégrité des renseignements médicaux personnels.

Les mesures de protection administratives sont par exemple des directives, des procédures, des promesses et d'autres obligations visant à assurer le respect des pratiques nécessaires pour protéger les renseignements médicaux personnels. Les mesures de protection physiques sont des barrières matérielles, comme des portes et des classeurs verrouillés, qui contribuent à prévenir l'accès non autorisé aux renseignements médicaux personnels. Les mesures de protection techniques sont des interventions techniques visant à assurer la protection des renseignements médicaux personnels stockés dans un dispositif électronique ou transmis par l'entremise d'un tel dispositif.

Qu'en pensez-vous?

2.3.12 (a) Croyez-vous que la LRMP devrait préciser davantage de quelle manière et à quel moment les renseignements médicaux personnels doivent être conservés et détruits?

2.3.12 (b) Croyez-vous que les propositions relatives aux périodes minimales de conservation des renseignements médicaux personnels et aux modes de destruction de ces renseignements sont raisonnables?

2.3.12 (c) Avez-vous d'autres commentaires sur la conservation et la destruction des renseignements médicaux personnels?

L'obligation qu'a un dépositaire d'établir des mesures de protection administratives en vertu du *Règlement sur les renseignements médicaux personnels* comprend les exigences suivantes :

- élaborer des directives écrites relatives à la protection des renseignements médicaux personnels;
- fournir de l'information et de la formation relativement aux obligations précisées dans les directives;
- faire en sorte que les personnes qui s'occupent des renseignements signent une promesse de confidentialité dans laquelle ils reconnaissent être liés par les obligations précisées dans les directives.

Les mesures de protection physiques comprennent les exigences suivantes :

- faire en sorte que les renseignements médicaux personnels soient maintenus dans des lieux désignés et fassent l'objet de mesures de protection appropriées;
- limiter l'accès à ces lieux;
- prendre les précautions voulues pour protéger les renseignements médicaux personnels contre le feu, le vol, le vandalisme, la détérioration, la perte ou la destruction accidentelle et d'autres dangers;

- faire en sorte que les supports électroniques amovibles servant à consigner les renseignements médicaux personnels soient gardés en lieu sûr lorsqu'ils ne sont pas utilisés.

Les mesures de protection techniques comprennent l'exigence de faire en sorte que chaque système d'information électronique conçu ou acquis puisse :

- produire un document électronique concernant les tentatives, fructueuses ou non, d'accès aux renseignements médicaux personnels maintenus dans le système, d'ajout, de modification ou de suppression de ces mêmes renseignements;
- consigner chaque transmission concernant les renseignements médicaux personnels maintenus dans le système.

2.3.14 Nouvelles technologies

Les récentes innovations au niveau des technologies de l'information et des communications (TIC) ont changé de manière importante le processus appliqué pour recueillir, stocker et diffuser l'information dans le secteur des soins de santé. Ces technologies procurent de nouvelles façons de procéder qui aident à relever bon nombre des défis actuels. Les réseaux d'information sur la santé (RIS) sont des réseaux de systèmes d'information sur la santé axés sur des programmes ou une région précise, qui offrent de nouveaux moyens de rassembler et de partager des renseignements complets et plausibles utiles pour la prise de décision et la planification du système de santé. La coordination de l'information par le truchement des RIS soutient les fournisseurs de soins de santé dans leur prise de décision et protège les consommateurs de soins de santé en signalant les interactions médicamenteuses préjudiciables et toute autre situation potentiellement dangereuse. Les réseaux intégrés facilitent la création de dossiers de santé électroniques ou de documents non imprimés renfermant des renseignements sur les soins de santé en provenance de divers fournisseurs de soins. Les dossiers électroniques sont une façon de régler les problèmes relatifs à la transférabilité, à l'accessibilité, à

Qu'en pensez-vous?

2.3.13 (a) Croyez-vous que les exigences actuelles relatives aux mesures de protection administratives, techniques et physiques précisées dans la LRMP et dans le *Règlement sur les renseignements médicaux personnels* protègent adéquatement les renseignements médicaux personnels?

2.3.13 (b) Croyez-vous que ces exigences devraient être renforcées, assouplies ou modifiées d'une quelconque manière?

2.3.13 (c) En tant que dépositaire, des difficultés opérationnelles entravent-elles le respect des exigences en matière de protection?

2.3.13 (d) Avez-vous d'autres commentaires sur les exigences de la LRMP en matière de protection et sur le *Règlement sur les renseignements médicaux personnels*?

la cohérence et à l'exactitude des renseignements cliniques. La télé-médecine, qui consiste à offrir des services médicaux à distance au moyen des technologies de pointe, est un nouveau moyen d'assurer la prestation de soins de santé dans les régions éloignées et insuffisamment desservies. Elle devrait contribuer à faire tomber les barrières à l'accessibilité aux services de santé. L'utilisation accrue des nouvelles technologies permettra certainement de mieux répondre aux besoins des patients, des fournisseurs de soins et des gouvernements.

En continuant à intégrer les nouvelles technologies de l'information et des communications à la prestation régulière des soins de santé, nous devons prendre soin d'assurer la protection des renseignements personnels. La LRMP limite la communication des renseignements maintenus ou transmis par l'entremise de ces systèmes, tout en faisant en sorte que l'on puisse accéder à ces renseignements à des fins légitimes. Malgré les mesures de protection actuelles, on s'interroge

encore sur la meilleure manière de protéger les renseignements médicaux dans un monde alimenté par la technologie. Cette révision de la LRMP offre la possibilité de réexaminer la relation entre les TIC et la protection des renseignements médicaux.

2.3.15 Recherche dans le domaine de la santé et protection des renseignements médicaux

Les recherches dans le domaine de la santé contribuent notablement aux efforts visant à fournir des services de soins de santé sécuritaires et efficaces. Ces recherches dépendent quant à elles en grande partie de l'information provenant de sujets humains.

L'accès aux renseignements est indispensable pour effectuer des recherches dans le domaine de la santé. D'autre part, pour protéger le droit à la protection des renseignements personnels et à l'autodétermination, il est nécessaire de maintenir la confidentialité des renseignements. Il est toutefois possible de respecter ces deux intérêts sociaux déterminants sans susciter de conflit. Par exemple, lorsqu'un chercheur dans le domaine de la santé demande à prendre connaissance de renseignements médicaux personnels aux fins d'une étude, et que les particuliers concernés consentent à la communication de leurs renseignements médicaux personnels pour cette étude, les intérêts des deux parties sont respectés de façon harmonieuse. Des questions peuvent se poser, par exemple sur la meilleure manière de repérer et de contacter des sujets potentiels, sur ce que constitue un consentement éclairé approprié, et sur la manière de procéder lorsqu'il est peu pratique ou impossible de contacter les sujets potentiels.

Les problèmes affectant la recherche dans le domaine de la santé et la protection des renseignements personnels sont nombreux et variés. Les sections suivantes traitent de cette question : 2.1.3 *Inapplication de la Loi*, 2.3.1 *Restrictions générales quant à la collecte, à l'utilisation et à la communication des renseignements*, 2.3.4 *Éléments du consentement*, 2.3.5 *Utilisation sans le consentement du particulier*, 2.3.6 *Communication*

Qu'en pensez-vous?

2.3.14 (a) Devrait-on modifier la LRMP afin qu'elle précise davantage les dispositions relatives à la collecte, au stockage et à la communication des renseignements médicaux personnels par le truchement des technologies de l'information et des communications? Veuillez préciser.

2.3.14 (b) Avez-vous d'autres commentaires sur l'utilisation des TIC pour recueillir, stocker et communiquer des renseignements médicaux personnels?

sans le consentement du particulier, 2.3.8 *Registre de renseignements médicaux personnels*, 2.3.9 *Protection des renseignements génétiques*, et 2.3.10 *Comparaison de données*. Les personnes qui s'intéressent particulièrement à la relation entre la LRMP et la recherche dans le domaine de la santé devraient étudier le présent document et répondre aux questions y afférentes, ainsi qu'aux questions d'ordre général ci-dessous.

Prenez note que les recherches concernant des sujets humains et exigeant la consultation des renseignements médicaux personnels sont généralement régies par des directives sur la recherche indépendante et des organes d'examen, ainsi que par la LRMP. Les directives, qui comprennent l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, comportent des dispositions en matière de protection des renseignements personnels, de confidentialité et de consentement qui correspondent, dans la plupart des cas, aux prescriptions actuelles de la LRMP. Un comité d'éthique de la recherche universitaire doit aussi revoir toute étude universitaire sur la santé, et le Comité de la protection des renseignements médicaux provincial doit revoir les études reposant sur des renseignements médicaux personnels maintenus par le gouvernement.

Qu'en pensez-vous?

2.3.15 (a) Croyez-vous que les dispositions actuelles de la LRMP permettent d'accéder aux renseignements nécessaires aux fins de recherche dans le domaine de la santé, tout en protégeant le droit à la protection des renseignements personnels des particuliers?

2.3.15 (b) Avez-vous d'autres commentaires généraux sur la relation entre la LRMP et la recherche dans le domaine de la santé?

2.4

Examen de la conformité

Les parties 4 et 5 de la LRMP portent sur le rôle de l'ombudsman du Manitoba sous le régime de la *Loi*, ainsi que sur le droit qu'ont les particuliers de prendre des mesures relativement à toute atteinte à leurs droits d'accès aux renseignements et à la protection des renseignements personnels.

2.4.1 Rôle général de l'ombudsman

Au Canada, toutes les lois sur l'accès aux renseignements et la protection des renseignements personnels prévoient un processus de révision indépendant visant à traiter les plaintes concernant les pratiques d'information d'un dépositaire, ainsi qu'à assurer l'observation générale des dispositions législatives. Au Manitoba, ce rôle est confié au Bureau de l'ombudsman en vertu de la LRMP et de la LAIPVP. L'ombudsman est un agent indépendant de l'Assemblée législative du Manitoba.

Les attributions conférées à l'ombudsman sont les suivantes :

- procéder à des enquêtes et à des vérifications et faire des recommandations pour surveiller et garantir l'observation de la LRMP;
- renseigner le public au sujet de la LRMP;

- recevoir les commentaires du public au sujet de questions concernant la confidentialité des renseignements médicaux personnels ou l'accès à ces renseignements;
- commenter les répercussions qu'ont sur l'accès aux renseignements médicaux personnels ou sur la confidentialité de ces renseignements les projets législatifs ou les programmes ou pratiques prévus des dépositaires;
- commenter les répercussions qu'ont sur la confidentialité des renseignements médicaux personnels :
 - soit l'utilisation ou la communication de renseignements médicaux personnels en vue du couplage de documents,
 - soit le recours à la technologie de l'information dans la collecte, le stockage, l'utilisation ou la transmission de renseignements médicaux personnels;
- consulter toute personne ayant de l'expérience ou des compétences relativement aux questions liées aux objets de la LRMP;
- procéder à des recherches sur des questions liées aux objets de la LRMP ou mandater quelqu'un à cette fin.

L'ombudsman jouit également des pouvoirs et de l'immunité que confère à un commissaire la *Loi sur la preuve au Manitoba* et peut :

- exiger la production des documents qu'un dépositaire maintient et qu'il estime utiles à une enquête menée sous le régime de la LRMP;
- pénétrer dans les locaux d'un dépositaire, lorsque cela est nécessaire, aux fins de l'enquête menée sous le régime de la LRMP;
- s'entretenir en privé avec les cadres, les employés ou les mandataires du dépositaire.

Dans son *Rapport annuel 2000*, l'ombudsman a évoqué l'importance des attributions qui lui sont conférées :

Notre bureau est d'avis que la manière la plus efficace d'assurer l'observation des lois et règlements n'est pas de répondre aux plaintes déposées en vertu de Loi sur les renseignements médicaux personnels, mais de mettre en œuvre des moyens visant à prévenir les atteintes à la vie privée tels que, par exemple, des sessions d'information à l'intention des dépositaires et du public, et d'aider les dépositaires à évaluer et surveiller leurs propres politiques et procédures en matière de protection des renseignements médicaux.

2.4.2 Plaintes et recours

Le Bureau de l'ombudsman du Manitoba est l'organisme qui reçoit les plaintes concernant les pratiques d'information d'un dépositaire ou l'atteinte aux droits d'accès aux renseignements et à la protection des renseignements personnels. Les attributions conférées à l'ombudsman en vertu de la LRMP aident son bureau à s'acquitter de son mandat.

Le particulier qui a demandé à examiner ses renseignements médicaux personnels peut déposer une plainte auprès de l'ombudsman au sujet de toute question touchant sa demande, y compris :

- lorsque le particulier se voit refuser le droit d'examiner les renseignements ou d'en recevoir copie;
- lorsqu'une correction aux renseignements médicaux personnels concernant un particulier n'est pas apportée;
- en cas de retard de la part du dépositaire pour répondre à la demande;
- lorsque des droits déraisonnables ou non autorisés sont exigés par le dépositaire.

Le particulier peut aussi déposer une plainte auprès de l'ombudsman s'il estime que les renseignements personnels le concernant :

Qu'en pensez-vous?

2.4.1 (a) Croyez-vous que les attributions générales conférées à l'ombudsman sous le régime de la Partie 4 de la LRMP aident à ce bureau de faire respecter la LRMP?

2.4.1 (b) Avez-vous d'autres commentaires sur les attributions conférées à l'ombudsman du Manitoba sous le régime de la Partie 4 de la LRMP?

- ont été recueillis, utilisés ou communiqués en contravention avec la *Loi*;
- n'ont pas été protégés de manière sécuritaire aux termes de la *Loi*.

Lorsqu'il reçoit une plainte, l'ombudsman est tenu d'enquêter, à moins :

- qu'une enquête ne soit plus faisable ou souhaitable en raison du délai qui s'est écoulé depuis la date à laquelle a pris naissance l'objet de la plainte;
- que l'objet de la plainte soit futile ou que la plainte n'est pas déposée de bonne foi ou encore est frivole ou vexatoire;
- que les circonstances entourant la plainte ne commandent pas la tenue d'une enquête.

L'ombudsman peut entreprendre une enquête de son propre chef, lorsque les circonstances le justifient.

Si, à la suite de son enquête, l'ombudsman appuie le plaignant, il peut recommander de modifier ou d'améliorer des directives ou des pratiques. Il est aussi possible d'interjeter appel à la Cour du Banc de la Reine relativement à une plainte concernant un refus d'accès aux renseignements sous le régime de la LRMP.

Même si l'ombudsman ne peut pas obliger un dépositaire à modifier ses pratiques, il peut commenter publiquement toute question relative aux droits d'accès aux renseignements et à la protection des renseignements personnels au Manitoba. C'est pourquoi les recommandations de l'ombudsman ont énormément de poids.

Qu'en pensez-vous?

2.4.2 (a) Le mécanisme de révision indépendant établi sous le régime de la Partie 5 de la LRMP offre-t-il un processus de recours adéquat et efficace?

2.4.2 (b) Avez-vous d'autres commentaires sur le processus de dépôt de plainte et d'enquête établi en vertu de la Partie 5 de la LRMP?

En 2000, le Bureau de l'ombudsman a traité 38 plaintes portées sous le régime de la LRMP, et l'ombudsman a formulé neuf de ces plaintes. La plupart des plaintes reçues concernaient des questions de protection des renseignements personnels.

Les attributions du mécanisme de révision indépendant susmentionné sont semblables à celles des mécanismes de révision auxquels recourent la Saskatchewan, la Nouvelle-Écosse, le Yukon et les Territoires du Nord-Ouest. Le Québec, l'Ontario, l'Alberta et la Colombie-Britannique disposent tous de commissaires ou de commissions qui ont le pouvoir d'émettre des ordonnances exécutoires destinées aux organismes publics ou aux dépositaires de renseignements médicaux, selon le cas.

2.5

Dispositions générales

La LRMP présente les dispositions générales et les détails opérationnels relatifs à l'application de la *Loi*. Deux dispositions font partie des articles pouvant faire l'objet d'une révision.

2.5.1 Exercice de droits par autrui

Présentement, les droits que la LRMP confère à un particulier (c.-à-d. le droit d'accès aux renseignements et le droit de consentir à leur utilisation et à leur communication) peuvent être exercés :

- par toute personne que le particulier autorise par écrit à agir en son nom;

- par le mandataire que nomme le particulier en vertu de la *Loi sur les directives en matière de soins de santé*;
- par le curateur nommé pour le particulier en vertu de la *Loi sur la santé mentale*, s'il a le pouvoir de prendre des décisions liées aux soins de santé au nom du particulier;
- par le subrogé à l'égard des soins personnels nommé pour le particulier en vertu de la *Loi sur les personnes vulnérables ayant une déficience mentale*, si l'exercice des droits se rapporte aux attributions du subrogé;
- par le père, la mère ou le tuteur du particulier, si celui-ci est un mineur qui n'a pas la capacité de prendre des décisions liées aux soins de santé;
- dans le cas où le particulier est décédé, par son représentant personnel (il s'agit généralement de l'exécuteur testamentaire ou de l'administrateur de la succession d'une personne décédée).

Il pourrait être nécessaire d'allonger cette liste afin de faire face aux situations dans lesquelles des particuliers qui sont clairement incapables d'exercer leurs droits informationnels n'ont aucun représentant personnel pouvant exercer leurs droits en leur nom. Certains se préoccupent du fait que la capacité du dépositaire à offrir des services puisse être compromise dans les cas où personne n'est en mesure ou n'est autorisé à prendre des décisions au nom d'un particulier.

On suggère d'allonger la liste des personnes autorisées à exercer les droits informationnels d'autrui pour qu'elle comprenne les personnes ayant une procuration ou toute autre personne avec laquelle on sait que le particulier concerné entretient des liens personnels étroits, notamment un conjoint ou une conjointe, un conjoint ou une conjointe de fait, ou un enfant majeur. Ces personnes auraient la capacité de prendre des décisions au nom d'autrui dans les circonstances suivantes : le particulier a été jugé inapte à décider, aucun autre représentant personnel n'a été désigné, et le dépositaire est convaincu que la personne choisie agira uniquement dans l'intérêt supérieur du particulier concerné.

Qu'en pensez-vous?

2.5.1 (a) Devrait-on modifier la LRMP pour permettre aux personnes ayant une procuration ou à toute autre personne avec laquelle on sait que le particulier concerné entretient des liens personnels étroits d'exercer les droits du particulier sous le régime de la LRMP? Dans la négative, pour quelle raison? Dans l'affirmative, pourquoi et dans quelles circonstances?

2.5.1 (b) La LRMP devrait-elle établir un ordre de représentants afin de faire face aux situations dans lesquelles un même particulier pourrait avoir plusieurs représentants?

2.5.1 (c) Avez-vous d'autres commentaires sur la capacité d'une personne à exercer les droits informationnels d'autrui sous le régime de la LRMP?

2.5.2 Infractions

La LRMP précise les infractions dont peut être accusé un particulier ou un dépositaire et pour lesquelles, s'il est reconnu coupable par un tribunal, il peut encourir une amende. Ces sanctions quasi-criminelles contribuent à la protection des renseignements médicaux, car les activités qui menacent ce droit sont passibles de peines juridiques. Une liste de ces sanctions figure aux paragraphes 63(1) et 63(3) de la LRMP.

La LRMP établit clairement que toute activité en contravention avec la *Loi* est répréhensible. Elle reconnaît que les dépositaires ne devraient pas être tenus responsables dans les cas où ils ont pris des mesures voulues pour veiller au respect de la *Loi*. La LRMP prévoit l'immunité et précise que le gouvernement ou les dépositaires bénéficient de

Qu'en pensez-vous?

2.5.2 (a) La liste des infractions figurant aux paragraphes 63(1) et 63(3) est-elle appropriée et assez complète pour assurer la protection des renseignements médicaux personnels?

2.5.2 (b) L'amende maximale prévue par la LRMP est-elle appropriée, compte tenu de la gravité des infractions?

2.5.2 (c) Avez-vous d'autres commentaires sur les infractions et les amendes sous le régime de la LRMP?

l'immunité pour les dommages résultant de toute utilisation ou communication de renseignements médicaux personnels qu'ils croyaient, pour des motifs raisonnables, autorisée sous le régime de la LRMP. La *Loi* prévoit la disculpation et précise que le dépositaire ou le gestionnaire de l'information ne peut être déclaré coupable d'avoir recueilli, utilisé, vendu, communiqué ou omis de protéger de façon sûre des renseignements médicaux personnels s'il peut prouver qu'il a pris les mesures voulues pour empêcher l'infraction.

Au Manitoba, les infractions à la LRMP font rarement l'objet de poursuites. Cela peut venir du fait que l'on favorise la rééducation et l'amélioration des directives à la suite d'infractions mineures. Néanmoins, si après enquête, l'ombudsman juge qu'une infraction importante a été commise et que le dépositaire n'a pas pris les mesures voulues pour la prévenir, l'affaire peut être renvoyée au procureur de la Couronne, qui intentera des poursuites. Sur déclaration de culpabilité, l'amende maximale pour une infraction à la LRMP est de 50 000 \$ pour chaque jour où l'infraction se poursuit.

3.1

Conclusion

Nous tenons à vous remercier de votre intérêt pour les questions présentées dans le présent document et pour la *Loi sur les renseignements médicaux personnels*. Nous espérons que ce document contribuera à lancer un débat public et à faire en sorte que la LRMP continue à refléter l'important engagement du gouvernement à protéger les droits d'accès aux renseignements et à la protection des renseignements personnels de la population.

3.2

Présentation des observations

Veuillez nous faire part de vos observations sur la LRMP. Nous vous invitons à commenter certaines ou la totalité des questions soulevées dans le présent document, ainsi que tout autre sujet qui vous préoccupe et qui relève de la LRMP. Vos observations et suggestions nous aideront à faire en sorte que la LRMP continue à servir l'intérêt du public et à répondre aux besoins du système de santé.

Les questions posées dans le Partie 2 du présent document sont présentées sur le site Web de la révision de la LRMP de Santé Manitoba. **Vous pouvez nous faire part de vos observations par voie électronique en visitant ce site Web à l'adresse suivante : www.gov.mb.ca/health/phia/review.fr.html.** Les observations et les questions écrites peuvent aussi être envoyées au comité directeur chargé de la révision de la LRMP :

300, rue Carlton, rez-de-chaussée
Winnipeg (Manitoba) R3B 3M9
Télec. : (204) 945-1020
Courriel : phiareview@gov.mb.ca
Tél. : (204) 786-7108, ou sans frais au
Manitoba : 1 866-366-9443

Veuillez nous faire parvenir vos observations et suggestions au plus tard le 2 avril 2004.

Cela nous permettra de tenir compte de vos commentaires dans le cadre du processus de révision de la législation.

Des audiences publiques seront consacrées à la LRMP en 2004. Pour en savoir plus sur ces audiences, veuillez appeler l'un des numéros fournis ci-dessus.

Vous pouvez aussi communiquer avec le comité directeur pour en savoir plus sur la LRMP ou pour obtenir des éclaircissements sur toute question présentée dans ce document. Vous trouverez d'autres renseignements sur la LRMP, y compris des courts résumés et des foires aux questions (FAQ), sur le site Web de Santé Manitoba à l'adresse suivante : www.gov.mb.ca/health/PHIA/index.html.

3.3

Votre confidentialité

Le ministre de la Santé consulte actuellement le public dans le cadre de la révision de la législation qu'il est tenu de réaliser en vertu de la *Loi sur les renseignements médicaux personnels* (LRMP). Tous les renseignements personnels, y compris les renseignements médicaux personnels, que vous communiquerez dans le cadre de cette consultation sont assujettis à la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* et à la *Loi sur les renseignements médicaux personnels*. Ces renseignements seront uniquement utilisés dans le but de mener la révision à bien, d'évaluer la *Loi sur les renseignements médicaux personnels* et de formuler les modifications qui pourraient y être apportées. Cela peut comprendre la communication de vos observations à d'autres participants au processus de révision, ainsi qu'à des établissements et à des parties intéressées, durant et après le processus de révision, par différents moyens, notamment des rapports écrits et Internet. **Votre identité personnelle (y compris votre nom) ne sera pas communiquée sans votre consentement.** Prenez

toutefois note que le nom d'un organisme peut être révélé publiquement relativement à sa contribution ou à ses observations.

Un représentant du gouvernement ou du comité directeur chargé de la révision de la LRMP pourrait vous contacter pour obtenir certains éclaircissements sur votre contribution ou vous faire part des réactions suscitées par vos observations. Votre nom

n'apparaîtra sur aucune liste de diffusion n'ayant pas trait à la révision.

Si vous avez des questions sur la collecte, l'utilisation ou la communication de vos renseignements personnels et de vos renseignements médicaux personnels, veuillez communiquer avec le comité directeur chargé de la révision de la LRMP dont les coordonnées figurent à la section 3.2.

Annexe

Annexe A : Concepts et terminologie

Cette annexe a été préparée pour aider les lecteurs à comprendre les concepts et les figurant dans la LRMP et dans le présent document. Les termes définis dans la *Loi* figurent en italique, ci-dessous.

Accès aux renseignements : Droit qu'a un particulier d'examiner les renseignements médicaux personnels qui le concernent ou de recevoir d'un dépositaire une copie de ces renseignements.

Le droit d'accès aux renseignements s'applique uniquement au particulier sur lequel portent les renseignements ou à son représentant. Le fait de divulguer des renseignements médicaux personnels à un tiers entre dans la catégorie : « communication des renseignements » (voir ci-dessous).

Comité de la protection des renseignements médicaux : Comité provincial constitué en application de l'article 59 de la LRMP qui peut consentir à la communication de renseignements médicaux personnels à des fins de recherche dans le domaine de la santé (en vertu de l'article 24 de la LRMP), si ces renseignements sont maintenus par un ministère ou un organisme gouvernemental provincial.

Vous trouverez d'autres renseignements sur le Comité à l'adresse suivante : www.gov.mb.ca/health/hipc/index.html.

Communication des renseignements ou communiquer des renseignements : Fait de transmettre des renseignements médicaux personnels à une personne qui n'est pas un employé ou un mandataire du dépositaire.

Confidentialité des renseignements : Obligation qu'a le dépositaire de garder le secret des renseignements médicaux personnels en les protégeant contre toute conservation, utilisation ou communication non autorisée ou inappropriée.

Dépositaire : *Professionnel de la santé, établissement de soins de santé, organisme public ou organisme de services de santé qui recueille ou maintient des renseignements médicaux personnels.*

Cette définition comprend les professionnels de la santé autorisés ou inscrits en vertu d'une loi provinciale ou désignés dans le *Règlement sur les renseignements médicaux professionnels*, les établissements de santé, comme les hôpitaux, les cliniques médicales, les foyers de soins personnels et les laboratoires, ainsi que les organismes publics, comme les ministères et les organismes gouvernementaux provinciaux, les offices régionaux de la santé, les municipalités et les organismes d'éducation.

Document ou renseignement enregistré : *Document qui contient des renseignements sous une forme quelconque, y compris des renseignements écrits, photographiés, enregistrés ou stockés de quelque manière que ce soit sur tout support de données ou par des moyens graphiques, électroniques, mécaniques ou autres. La présente définition exclut les logiciels électroniques et les mécanismes qui produisent des documents.*

Protection de la vie privée : Droit qu'a un particulier de s'assurer que les renseignements médicaux personnels qui le concernent et que maintient un dépositaire sont protégés contre toute collecte, utilisation, conservation, communication et destruction non autorisée et inappropriée.

L'obligation de confidentialité découlerait du droit à la protection des renseignements personnels.

Protection des renseignements personnels : Voir Protection de la vie privée.

Renseignements médicaux personnels : Renseignements enregistrés concernant un particulier identifiable et ayant trait :

- à sa santé ou à son dossier médical, y compris les renseignements d'ordre génétique le concernant;
- aux soins de santé qui lui sont fournis;
- au paiement des soins de santé qui lui sont fournis.

La présente définition vise notamment :

- le numéro d'identification médical personnel (NIMP) et tout numéro ou symbole, ou toute autre indication identificatrice, qui est propre au particulier;
- les renseignements identificateurs concernant le particulier qui sont recueillis à l'occasion de la fourniture de soins de santé ou du paiement de ces soins et qui découlent de ces opérations.

Cette définition englobe même les renseignements potentiellement identifiables, par exemple, les renseignements qui peuvent sembler non identifiables, mais qui peuvent permettre d'identifier un particulier s'ils sont combinés avec d'autres renseignements existants.

Renseignements personnels

La LAIPVP définit les renseignements personnels comme suit : *Renseignements consignés concernant un particulier identifiable, notamment :*

- son nom;
- l'adresse ou le numéro de téléphone, de télécopieur ou de courrier électronique de sa résidence;

- son âge, son sexe, son orientation sexuelle et son état matrimonial ou familial;
- son ascendance, sa race, sa couleur, sa nationalité et son origine nationale ou ethnique;
- sa religion ou sa confession et sa croyance, son appartenance ou son activité religieuse;
- les renseignements médicaux personnels le concernant;
- son groupe sanguin, ses empreintes digitales ou ses traits héréditaires;
- son allégeance, son appartenance ou son activité politique;
- son éducation ou sa profession et ses antécédents scolaires ou professionnels;
- sa source de revenu ou sa situation, ses activités ou ses antécédents financiers;
- ses antécédents criminels, y compris les infractions aux règlements;
- ses opinions personnelles, sauf si elles ont trait à autrui;
- les opinions d'autrui sur lui;
- tout numéro ou symbole, ou toute autre indication identificatrice, qui lui est propre.

Utilisation des renseignements : Traitement, acheminement et partage des renseignements médicaux personnels dans le bureau d'un dépositaire.

Cela peut comprendre l'analyse, le traitement, la reproduction, la transmission ou le transport interne des renseignements médicaux personnels.

Annexe B : Liste des abréviations

CSA : Association canadienne de normalisation

EFVP : Évaluation des facteurs relatifs à la vie privée

LAIPVP : *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* (Manitoba)

LPRPDE : *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (Canada)

LRMP : *Loi sur les renseignements médicaux personnels* (Manitoba)

NIMP : Numéro d'identification médical personnel

OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques

RIS : Réseau d'information sur la santé

TIC : Technologies de l'information et des communications

Vos observations sont importantes. Il y aura des audiences publiques au Manitoba en 2004. Pour de plus amples renseignements sur les audiences publiques ou pour toute autre question concernant cette révision, veuillez communiquer avec :

Révision de la LRMP

Téléphone : (204) 786-7108

Sans frais : 1-866-366-9443 (MB)

Site Web : www.gov.mb.ca/health/phia/review.fr.html

Courriel : phiareview@gov.mb.ca

